

Comité sénatorial permanent des affaires sociales,
des sciences et de la technologie

Rapport intérimaire sur
l'état du système de soins de santé au Canada

La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral
Volume deux – Tendances actuelles et défis futurs

Président

L'honorable Michael J. L. Kirby

Vice-présidente

L'honorable Marjory LeBreton

JANVIER 2002

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	i
ORDRE DE RENVOI	v
SÉNATEURS	vi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE UN	5
L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION SUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ....	5
1.1 Vieillessement de la population.....	5
1.2 Incidence du vieillissement de la population.....	6
1.3 Soins aux aînés canadiens.....	12
1.3.1 <i>Prestation d'une gamme complète de soins</i>	12
1.3.2 <i>Réforme des soins primaires</i>	13
1.3.3 <i>Promotion du bien-être et prévention de la maladie</i>	13
1.3.4 <i>Nouveaux modes de financement</i>	14
1.3.5 <i>Politique gouvernementale : perspective à long terme</i>	15
1.3.6 <i>Une approche unique pour les soins de longue durée en établissement</i>	16
1.4 Commentaires du Comité.....	16
CHAPITRE DEUX	19
DÉPENSES AU TITRE DES MÉDICAMENTS AU CANADA.....	19
2.1 Tendances dans les dépenses au titre des médicaments.....	19
2.2 Générateurs de coûts.....	22
2.2.1 <i>Tendances de l'usage des médicaments</i>	22
2.2.2 <i>Tendances du prix des médicaments</i>	24
2.2.3 <i>Genres de médicaments prescrits - Tendances</i>	26
2.2.4 <i>Analyse des générateurs de coûts</i>	26
2.4 Qui paie les médicaments au Canada?.....	30
2.5 Certains Canadiens sont-ils mieux protégés que d'autres pour ce qui est des frais de médicaments? 33	
2.6 Commentaires du Comité.....	37
CHAPITRE TROIS	39
TECHNOLOGIE DE LA SANTÉ.....	39
3.1 Disponibilité de la technologie de la santé.....	40
3.2 Évaluation de la technologie de la santé.....	44
3.3 Incidence sur le coût des soins de santé.....	45
3.4 Commentaires du Comité.....	46

CHAPITRE QUATRE	47
TENDANCES DE LA MALADIE.....	47
4.1 Tendances des maladies.....	47
4.1.1 <i>Maladies infectieuses</i>	48
4.1.2 <i>Maladies chroniques</i>	49
4.1.3 <i>Blessures</i>	50
4.1.4 <i>Maladie mentale</i>	51
4.1.5 <i>Le fardeau économique de la maladie</i>	51
4.2 Déterminants d'un bon ou mauvais état de santé.....	51
4.3 Nécessité de promouvoir la santé et de prévenir la maladie.....	52
4.4 Stratégie relative à la santé de la population.....	54
4.5 Recherche.....	55
4.6 Commentaires du Comité.....	56
CHAPITRE CINQ	59
LA SANTÉ DES CANADIENS AUTOCHTONES.....	59
5.1 Profil démographique de la population autochtone du Canada.....	59
5.2 Profil socio-économique et environnement physique.....	61
5.3 Profil de la santé de la population autochtone.....	63
5.4 Programmes fédéraux concernant la santé des Autochtones.....	65
5.5 Politique fédérale en matière de santé des Autochtones.....	68
5.6 Entraves à la santé et au bien-être des Autochtones.....	72
5.7 Commentaires du Comité.....	76
CHAPITRE SIX	79
RESSOURCES HUMAINES.....	79
6.1 Médecins.....	80
6.1.1 <i>Effectif des médecins</i>	80
6.1.2 <i>Mauvaise répartition géographique</i>	81
6.1.3 <i>Formation et recrutement des médecins</i>	82
6.1.4 <i>L'« exode des cerveaux »</i>	84
6.2 Soins infirmiers.....	86
6.2.1 <i>Effectif infirmier</i>	87
6.2.2 <i>Conditions de travail</i>	88
6.2.3 <i>Formation et recrutement dans le domaine des soins infirmiers</i>	90
6.3 Autres soignants.....	91
6.4 Réforme des soins primaires.....	92
6.5 Commentaires du Comité.....	95
CHAPITRE SEPT	97
RECHERCHE EN SANTÉ.....	97
7.1 Rôle du gouvernement fédéral dans la recherche en santé.....	97
7.2 Génétique et génomique.....	102
7.3 Retombées et défis de la recherche en santé.....	105
7.4 Commentaires du Comité.....	107

CHAPITRE HUIT	109
INFORMATIOSN SUR LA SANTÉ : UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ.....	109
8.1 Notions et définitions	110
8.2 Initiatives provinciales et fédérales en matière d’infostructure nationale de la santé	112
8.3 Coûts et avantages	118
8.4 Obstacles à surmonter	121
8.5 Commentaires du Comité	123
CHAPITRE NEUF	125
SOINS À DOMICILE	125
9.1 Qu’est-ce que les soins à domicile?.....	125
9.2 Demande actuelle de soins à domicile.....	126
9.2.1 <i>Diminution des lits d’hôpitaux</i>	127
9.2.2 <i>Forte croissance de la population de plus de 65 ans</i>	127
9.2.3 <i>Pression sur les soignants naturels</i>	128
9.2.4 <i>Progrès technologiques</i>	128
9.3 Dépenses publiques et privées.....	128
9.4 Mesures à envisager.....	130
9.4.1 <i>Normes nationales</i>	132
9.4.2 <i>Ressources humaines</i>	133
9.4.3 <i>Organisation et financement</i>	135
9.4.4 <i>Soignants naturels</i>	137
9.4.5 <i>Information et recherche</i>	138
9.4.6 <i>Médicaments sur ordonnance</i>	139
9.4.7 <i>Télesanté</i>	140
9.5 Commentaires du Comité	141
CHAPITRE DIX	143
LA SANTÉ EN MILIEU RURAL	143
10.1 Indicateurs de l’état de santé.....	143
10.2 Accès aux soins dans les régions rurales et éloignées	145
10.3 Télémédecine.....	149
10.4 Recherche sur la santé en milieu rural.....	149
10.5 Rôle du gouvernement fédéral	150
10.6 Commentaires du Comité	150
CHAPITRE ONZE	153
MYTHES ET RÉALITÉS.....	153
11.1 Mythes au sujet du vieillissement	153
11.2 Mythes au sujet du coût des médicaments	153
11.3 Mythes au sujet de la technologie médicale.....	154
11.4 Mythe au sujet de la santé des Autochtones.....	155
11.5 Mythes au sujet de l’effectif sanitaire	156
11.6 Mythes au sujet des systèmes d’information sanitaire	156
11.7 Mythes au sujet des soins à domicile	157
11.8 Mythes au sujet de la santé de la population rurale.....	157

CONCLUSION 159

ANNEXE..... i

LISTE DES TÉMOINS (MARS À JUIN 2001) I

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du 1^{er} mars 2001 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénateur LeBreton, appuyée par l'honorable sénateur Kinsella,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner pour en faire rapport l'état du système de soins de santé au Canada. Plus particulièrement, que le Comité soit autorisé à examiner :

- a) les principes fondamentaux sur lesquels est fondé le système public de soins de santé du Canada;
- b) l'historique du système de soins de santé au Canada;
- c) les systèmes de soins de santé dans d'autres pays;
- d) le système de soins de santé au Canada - pressions et contraintes;
- e) le rôle du gouvernement fédéral dans le système de soins de santé au Canada;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus sur la question par le Comité dans la deuxième session de la trente-sixième législature soient déferés au Comité;

Que le Comité présente son rapport final au plus tard le 30 juin 2002;

Que le Comité soit autorisé, par dérogation aux règles usuelles, à déposer tout rapport auprès du greffier du Sénat si le Sénat ne siège pas à ce moment-là; et que le rapport soit réputé avoir été déposé à la Chambre du Sénat.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

ATTESTÉ :

Le greffier du Sénat,

Paul C. Bélisle

SÉNATEURS

Les sénateurs suivants ont participé à l'étude du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie sur l'état du système de soins de santé :

L'honorable Michael J. L. Kirby, président du Comité
L'honorable Marjory LeBreton, vice-présidente du Comité

et

Les honorables sénateurs :

Catherine S. Callbeck
Joan Cook
Jane Cordy
Joyce Fairbairn, C.P.
Alasdair B. Graham, C.P.
Wilbert Keon
Yves Morin
Lucie Pépin
Douglas Roche
Brenda Robertson

Membres d'office du Comité :

Les honorables sénateurs : Sharon Carstairs C.P. (ou Fernand Robichaud, C.P.) et John Lynch-Staunton (ou Noel A. Kinsella)

Autres sénateurs ayant participé de temps à autre à cette étude :

Les honorables sénateurs Banks, Beaudoin, Cohen*, DeWare*, Ferretti Barth, Grafstein, Hubley, Joyal, C.P., Milne, Losier-Cool, Rompkey et Tunney.

*Retraités

INTRODUCTION

En décembre 1999, au cours de la deuxième session de la 36^e législature, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a reçu du Sénat le mandat d'étudier l'état du système de soins de santé au Canada et d'examiner comment évolue le rôle du gouvernement fédéral dans ce domaine. Le Sénat a renouvelé le mandat du Comité à la première session de la 37^e législature. Le mandat adopté aux fins de l'étude se lit comme suit :

Que le Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner pour en faire rapport l'état du système de soins de santé au Canada. Plus particulièrement, que le Comité soit autorisé à examiner :

- a) *Les principaux fondamentaux sur lesquels est fondé le système public de soins de santé au Canada;*
- b) *L'historique du système de soins de santé au Canada;*
- c) *Les systèmes de soins de santé publique dans d'autres pays;*
- d) *Le système de soins de santé au Canada – pressions et contraintes;*
- e) *Le rôle du gouvernement fédéral dans le système de soins de santé au Canada¹.*

Muni de ce mandat vaste et complexe, le Comité a relancé en mars 2001 son étude pluriannuelle et polyvalente en cinq phases. Le tableau 1 présente les phases et les échéanciers.

TABLEAU 1
ÉTUDE SUR LES SOINS DE SANTÉ :
PHASES ET ÉCHÉANCIER

PHASES	CONTENU	ÉCHÉANCIER (RAPPORTS)
Un	Contexte historique et aperçu	Mars 2001
Deux	Tendances : Leurs causes et leurs effets sur les coûts des soins de santé	Hiver 2001
Trois	Modèles et pratiques dans d'autres pays	Hiver 2001
Quatre	Élaboration d'un document consacré aux questions et aux options	Septembre 2001
Cinq	Audiences portant sur les questions et les options, et élaboration du rapport final et des recommandations	Automne 2001- hiver 2002

¹ Débats du Sénat (hansard), 2^e session, 36^e législature, volume 138, numéro 23, 16 décembre 1999.

Le rapport de la phase un est paru en mars 2001. Ce premier rapport explique dans un contexte historique la façon dont le gouvernement fédéral a aidé les provinces et les territoires à financer les soins hospitaliers et médicaux. Il porte en particulier sur les objectifs initiaux de la participation fédérale aux soins de santé et soulève des questions sur le rôle futur du gouvernement fédéral dans le contexte changeant des soins de santé (recours accru à la pharmacothérapie, services hospitaliers ambulatoires, soins à domicile, soins communautaires, etc.). Ce premier rapport trace également l'évolution des dépenses en soins de santé et des indicateurs sanitaires depuis de nombreuses années. Enfin, il examine plusieurs mythes encore répandus sur la prestation et le financement des soins au Canada et donne l'heure juste à cet égard. L'objectif du premier rapport était de donner des faits et de corriger les idées fausses qui reviennent constamment dans le débat actuel sur les soins de santé au Canada.

L'objet du présent rapport est de présenter les témoignages entendus au cours de la seconde phase de l'étude du Comité. La phase deux avait pour objectif d'examiner les facteurs qui influent sur l'abordabilité et la viabilité du régime d'assurance-santé, notamment :

- Le vieillissement de la population et l'accroissement de la demande qui touchera le système si les anciennes tendances d'utilisation se maintiennent;
- La population autochtone croissante et ses besoins sanitaires particuliers;
- Les progrès de la technologie médicale, notamment dans le domaine des médicaments, qui influent sur l'organisation, la prestation et le coût des soins;
- L'apparition de nouvelles maladies et la résurgence de maladies « anciennes » qui peuvent nécessiter une thérapie et un traitement coûteux;
- Les préoccupations croissantes concernant la charge de travail, le stress et le vieillissement des soignants;
- Les questions particulières qui concernent les soins de santé dans les régions rurales et éloignées;
- La nécessité de disposer de données sanitaires suffisantes et comparables permettant de prendre des décisions sur l'allocation des ressources et la prestation des soins;
- Le rôle des actions préventives dans la promotion d'une vie saine et l'amélioration de l'état de santé de la population.

Pour atteindre les objectifs de la phase deux, le Comité a entendu des témoins très divers, dont des fonctionnaires de Santé Canada, du ministère des Affaires indiennes et du Nord, des Instituts canadiens de recherche en santé et de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé, des fonctionnaires provinciaux de la santé, des organismes de soins de santé, des représentants autochtones et des économistes du domaine sanitaire (la liste des témoins figure à l'annexe A). Nous leur sommes très reconnaissants de leur précieuse contribution.

Le rapport compte 11 chapitres. Le chapitre un traite des tendances et des prévisions démographiques et examine les divers effets du vieillissement de la population sur le système de soins de santé. Le chapitre deux examine les tendances passées et actuelles en matière de coûts des médicaments et nous renseigne sur le problème des prescriptions et de l'utilisation inappropriée des

médicaments. Le chapitre trois résume les problèmes de la disponibilité, de la rentabilité et de la pertinence des techniques médicales nouvelles et anciennes. Le chapitre quatre aborde les tendances relatives aux maladies et aux blessures et traite de leur impact éventuel sur le système public de soins de santé. Le chapitre cinq examine les besoins en matière de santé et de soins des Autochtones. Le chapitre six traite des questions relatives à l'offre, à la rétention et à la gestion du personnel sanitaire. Le chapitre sept aborde le financement de la recherche en santé au Canada et son avenir dans le contexte de ses conséquences sur la santé et les soins. Le chapitre huit nous renseigne sur l'état actuel du développement de l'Infostructure canadienne en santé. Le chapitre neuf examine les soins à domicile au Canada. Le chapitre dix traite des besoins de soins dans les régions rurales. Le chapitre onze aborde les mythes et les réalités et tente de corriger de nombreuses perceptions erronées, afin que le débat sur les soins de santé soit informé et factuel.

CHAPITRE UN

L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION SUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ

1.1 Vieillessement de la population

Le vieillissement se caractérise par l'augmentation de l'âge moyen et par la part accrue des personnes âgées dans la population. Le vieillissement de la population dans un pays donné est déterminé d'abord par le taux de fécondité (naissances) et ensuite par le taux de mortalité (décès). Il peut aussi être influencé par le taux d'immigration. Au XX^e siècle, le progrès (hygiène publique, découvertes médicales comme les vaccins, progrès techniques) a augmenté l'espérance de vie, tandis que le taux de fécondité a sensiblement baissé. Résultat net : une espérance de vie accrue et une population vieillissante.

La population du Canada vieillit. De 1881 à 1981, la part de personnes âgées de 65 ans et plus a plus que doublé, passant de 4,1 % à 9,7 %². Depuis, cette part a augmenté constamment pour atteindre 12,5 % de la population en 2000³.

Je considère le vieillissement de la population comme une des grandes réussites de nos systèmes de soins de santé et de services sociaux.

D^r Michael Gordon, Conseil consultatif national sur le troisième âge (2:36).

On prévoit que le vieillissement de la population s'intensifiera dans l'avenir, avec celui de la génération du « baby-boom ». Il s'agit des Canadiens nés entre 1946 et 1965, période de forte natalité. Selon les projections récentes de Statistique Canada, le pourcentage d'âinés (65 ans et plus) atteindra 14,6 % de la population en 2010 et continuera d'augmenter plus rapidement, car de plus en plus de baby-boomers atteindront l'âge de la retraite. On prévoit qu'en 2031, ils représenteront 23,6 % de la population⁴. Le taux de croissance baissera ensuite lentement et les âinés devraient constituer environ 25 % de la population en 2051.

Le Comité a appris que la limite d'âge de 65 ans pour désigner les « âinés » est fondée sur des raisons historiques et non scientifiques. Comme l'affirme Abby Hoffman, directrice générale de la Direction des soins de santé à la Direction générale de la politique de la santé et des communications de Santé Canada, « nous l'utilisons parce que c'est l'âge légal de la retraite, mais elle ne sert à rien d'autre »⁵. Il convient de noter que la catégorie des 65 ans et plus n'est pas du tout homogène. Les nombreuses différences entre les âinés dépendent de facteurs tels que le sexe, le statut socio-économique, le lieu de résidence ou le milieu ethnique.

² David Cheal, « Aging and Demographic Change », *Analyse de politiques*, vol. XXVI, supplément 2, août 2000, p. S110. Dans le présent rapport, les renvois aux témoignages consignés dans les *Procès-verbaux et les témoignages du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie* sont indiqués seulement par le numéro de la publication et le numéro de page dans le texte.

³ Statistique Canada, CANSIM, matrice 6367.

⁴ Réjean Lachapelle et Jean-Marie Berthelot, mémoire présenté au Comité, le 21 mars 2001, p. 2.

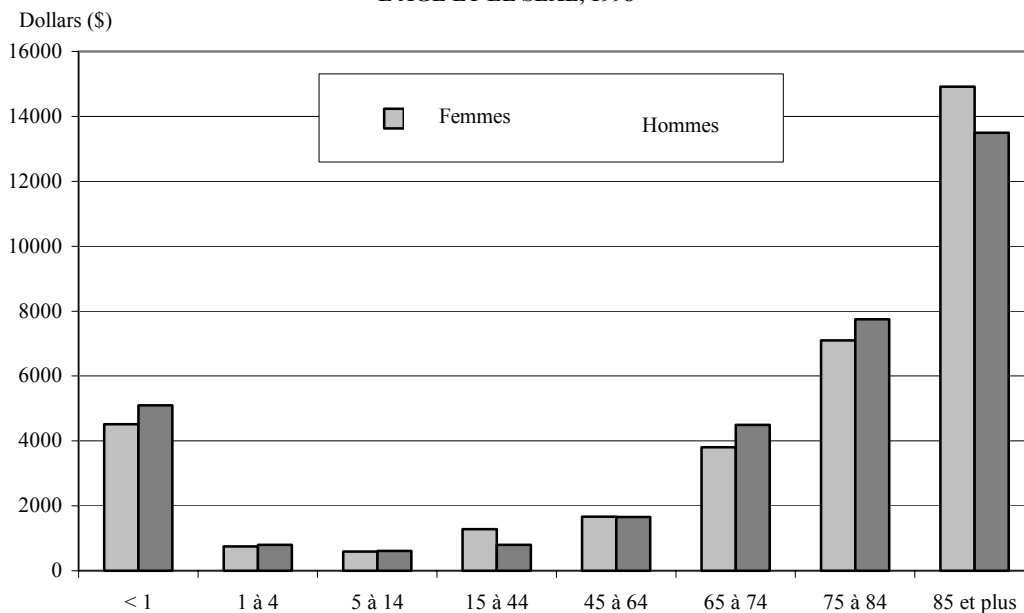
⁵ Abby Hoffman (7:19).

Cette catégorie couvre mal les différentes réalités de l'état de santé des aînés à mesure qu'ils vieillissent. De nombreux démographes réclament une distinction entre les aînés plus jeunes et plus âgés, signalant, par exemple, que la fréquence de placement en établissement ne se développe que vers l'âge de 75 ans. Mais par contre, selon le professeur Byron Spencer de l'université McMaster, « de façon générale, les aînés plus âgés utilisent passablement moins les services d'un médecin par habitant – les services spécialisés en particulier – que les aînés plus jeunes⁶. Dans le groupe des aînés, le pourcentage des personnes âgées de 85 ans et plus a augmenté au fil des années. Selon Statistique Canada, cette augmentation se poursuivra, mais pas indéfiniment, car elle dépend du vieillissement des baby-boomers. Les 85 ans et plus devraient représenter 21 % de l'ensemble des aînés lorsque tous les baby-boomers auront atteint l'âge de la retraite, en 2051.

1.2 Incidence du vieillissement de la population

Comme on le voit au graphique 1.1, le coût des soins varie en fonction de l'âge. Il est relativement élevé pendant les premières années, diminue nettement à l'adolescence et au début de l'âge adulte, monte graduellement au milieu de la vie et augmente rapidement à la vieillesse. En moyenne, les dépenses publiques en soins de santé par habitant sont presque cinq fois plus élevées pour les 65 ans et plus que pour le reste de la population. Les dépenses augmentent de façon exponentielle chez les aînés : elles doublent entre 45-64 ans et 65-74 ans, doublent encore entre 65-74 ans et 75-84 ans et doublent une fois de plus entre 75-84 ans et 85 ans et plus.

GRAPHIQUE 1.1 DÉPENSES PROVINCIALES DE SANTÉ PAR HABITANT, SELON L'ÂGE ET LE SEXE, 1998



Source : ICIS (2000) et Bibliothèque du Parlement.

⁶ Byron G. Spencer, mémoire présenté au Comité, le 22 mars 2001, p. 7.

Étant donné cette tendance, l'augmentation du nombre absolu et relatif des aînés dans la population remet en cause la viabilité du système de soins de santé canadien. Cependant, les spécialistes canadiens sont loin de s'entendre quant à l'incidence du vieillissement de la population sur l'ensemble des coûts du système. Un examen de la documentation laisse entrevoir au moins quatre scénarios plausibles :⁷

- a) Selon le scénario des **coûts astronomiques**, les gens vivent plus longtemps, mais tombent malades ou deviennent invalides au même âge qu'auparavant. En conséquence, les frais de soins de santé continuent d'augmenter au même rythme que depuis 20 ans. Ces deux tendances (vieillissement de la population et coûts accrus) ont pour effet de doubler la part du PIB consacrée aux soins de santé. La « crise » est aggravée du fait qu'un faible pourcentage de la population travaille et contribue au trésor public.
- b) Le scénario de la **morbidity comprimée** suppose que les gens vivent plus longtemps sans invalidité ou maladie, ce qui veut dire que dans l'ensemble, le coût des soins n'augmentera pas aussi rapidement que dans les scénarios plus pessimistes.
- c) Le scénario des **coûts maîtrisables** : l'invalidité et la maladie sont retardés autant que la mort elle-même, tandis que l'augmentation des coûts de santé est compensée par les réductions budgétaires effectuées ailleurs.
- d) Le scénario du **système réformé** : des modifications importantes à la prestation des soins engendrent des gains d'efficacité permettant au système de faire face à la pression accrue d'une population vieillissante.

Les témoignages présentés au Comité illustrent ces différents scénarios. À titre d'exemple, le Conference Board du Canada soutient que les soins de santé constitueront une part de plus en plus grande des dépenses de l'État au cours des prochaines années, en raison du vieillissement de la population : d'ici 2020, en Colombie-Britannique et en Ontario, les dépenses liées à la santé représenteront 50 % des dépenses totales de la province (contre 38 % et 36 % en 2000)⁸. De même, William Robson, vice-président et directeur de la recherche à l'Institut C.D. Howe, estime que si les provinces et les territoires continuent de taxer au même taux de leur PIB, les dépenses sanitaires à Terre-Neuve, au Yukon et dans les Territoires du Nord-Ouest pourraient absorber entièrement leurs revenus propres d'ici 2040⁹.

Le Dr Michael Gordon, du Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA), affirme qu'en tentant d'évaluer l'incidence du vieillissement de la population sur les dépenses en santé, nous devons nous garder de conjecturer sur l'état de santé futur des aînés. Par ailleurs, il ne faut pas présumer que l'efficacité du système de santé n'évoluera pas. Pour illustrer ce point, il déclare dans son exposé au Comité : « Si on devait extrapoler la durée des séjours à l'hôpital

⁷ Ces quatre scénarios sont bien résumés dans le document de l'Association médicale canadienne intitulé *In Search of Sustainability: Prospects for Canada's Health Care System*, août 2000.

⁸ Le Conference Board du Canada, mémoire présenté au Comité, le 21 mars 2001, p. 5.

⁹ William Robson, *Will the Boomers Bust the Budget?*, mémoire présenté au Comité, le 21 mars 2001.

pour les aînés en 1999 à partir des données de 1971, le résultat serait de 50 % supérieur aux chiffres réels »¹⁰.

De son côté, le professeur Byron Spencer signale que la population vieillit lentement; par conséquent, il est encore temps de réagir par des politiques pertinentes. Il souligne également que le rapport entre la population totale et la population active est faible présentement, selon les normes empiriques, et qu'il ne changera pas beaucoup d'ici 15 à 20 ans¹¹. Ce rapport, appelé « ratio de la dépendance » sert d'indicateur brut pour évaluer la capacité de la population à se soutenir elle-même. Il sert habituellement à comparer le nombre de personnes en âge de travailler (20 à 64 ans) au nombre de celles qui ne sont pas encore sur le marché du travail (0 à 19 ans) ou qui ont cessé de travailler (65 ans et plus). Au Canada, ce ratio de dépendance a culminé au milieu des années 60, en raison de la grande proportion de jeunes dépendants (la génération du baby-boom). Depuis ce temps, le ratio a baissé considérablement.

Selon certains analystes, la baisse du ratio de dépendance est trompeuse, car la population dépendante d'aujourd'hui est davantage le fait des aînés qui nécessitent beaucoup plus de soins que les jeunes dépendants¹². C'est pourquoi William Robson affirme au Comité :

Les orientations générales sont claires. Au cours des prochaines décennies, la population âgée, qui a davantage recours aux services de santé, augmentera rapidement. La population au travail plus jeune, qui fait partie de la population active et génère des revenus d'impôt pour le gouvernement, augmentera relativement lentement ou même diminuera¹³.

Le professeur Spencer a affirmé que l'augmentation des dépenses de santé dues au vieillissement pourrait bien être compensées par la diminution des dépenses publiques dans d'autres secteurs, résultant elle aussi du vieillissement de la population. Il affirme ce qui suit :

Il est important de noter que, si l'on se préoccupe de l'incidence générale du vieillissement de la population, il est peu logique de se concentrer sur un secteur dans lequel les coûts augmenteront et de dire qu'il y a une crise, sans s'arrêter également sur d'autres secteurs dans lesquels les coûts demeureront stables ou diminueront probablement. À titre d'exemple, les détenus des pénitenciers sont jeunes pour la plupart. Dans ce secteur, les économies seraient perceptibles. Les personnes âgées ne reçoivent pas de prestations d'assurance-emploi et, pourtant, celles-ci constituent un élément très important des dépenses gouvernementales et ainsi de suite¹⁴.

Le professeur Spencer conclut ainsi :

Si nous consolidons l'ensemble des différentes catégories de dépenses, non seulement celles des secteurs présentant un potentiel de crise liée à l'âge, il s'ensuit, dans une série de progressions,

¹⁰ D^r Michael Gordon, CCNTA, mémoire présenté au Comité, le 21 mars 2001, p. 5. En effet, plusieurs facteurs influent sur la durée moyenne des séjours à l'hôpital, notamment les progrès des techniques chirurgicales et autres, la gamme plus vaste des médicaments disponibles et leur efficacité ainsi que les méthodes de convalescence plus perfectionnées.

¹¹ Byron Spencer, mémoire présenté au Comité, p. 1.

¹² Voir, par exemple, le chapitre 6 du Rapport de 1998 du Bureau du vérificateur général du Canada : *Le vieillissement de la population et l'information destinée au Parlement : Pour comprendre les choix.*

¹³ William Robson (3:5).

¹⁴ Byron Spencer (3:30).

*que les dépenses gouvernementales attribuables à l'évolution démographique et au vieillissement de la population augmentent au même rythme que les frais pour l'ensemble de la population. Les dépenses gouvernementales s'accroîtront d'environ la moitié au cours de la période de projection, tandis que la population augmentera de 50 % pendant la même période*¹⁵.

D'après le professeur Spencer, notre défi consiste à bien répartir les ressources de l'État plutôt qu'à corriger un manque absolu de ressources.

L'évaluation du vieillissement sur les coûts de santé exige également de connaître les meilleurs moyens pour satisfaire aux besoins de soins et de services de cette population. Jean-Marie Berthelot, du Groupe d'analyse et de modélisation de la santé de Statistique Canada, signale au Comité que l'état de santé des 45-64 ans est meilleur aujourd'hui qu'il y a 20 ans¹⁶. De plus, cette cohorte est plus scolarisée, fume moins et compte plus de personnes rémunérées (surtout parce que les femmes sont plus présentes sur le marché du travail) que les générations précédentes¹⁷.

De nouveaux indicateurs ont été établis pour évaluer l'état de santé au cours de la vie, dont *l'espérance de vie sans dépendance* (EVSA) et *l'espérance de vie avec pondération de la santé* (EVAES). On a déterminé différents niveaux de dépendance (résumés au tableau 1.1) exigeant différents types d'aide et entraînant des frais plus ou moins élevés pour le système de soins de santé. Si la plupart des futurs aînés demeurent relativement en santé au cours des années qu'il leur reste à vivre (hypothèse de morbidité comprimée), l'incidence du vieillissement sera considérablement plus faible que si l'espérance de vie accrue est associée à une période de maladie proportionnellement plus longue (hypothèse de morbidité accrue). À cet égard, M. Berthelot explique :

*De 1986 à 1996, l'espérance de vie autonome à l'âge de 65 ans a augmenté considérablement, passant de 12,0 à 12,7 ans pour les hommes et de 12,7 à 13,5 pour les femmes. Par contre, il y a eu peu de changement dans l'espérance de vie rajustée selon l'état de santé. Donc, la proportion de vies autonomes a augmenté*¹⁸.

M. Berthelot souligne également l'absence de corrélation évidente entre les dépenses de santé dans différents pays et la composition démographique de leur population. Dans leur mémoire, les représentants de Statistique Canada font remarquer que les États-Unis dépensent près de 14 % de leur PIB au titre de la santé, mais que les aînés représentent moins de 13 % de la population, tandis que la Suède consacre moins de 9 % de son PIB à la santé, alors que les aînés constituent 17 % de la population et que l'espérance de vie des Suédois de 65 ans dépasse celle des Américains¹⁹.

¹⁵ Byron Spencer (3:16).

¹⁶ Jean-Marie Berthelot (2:11).

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Jean-Marie Berthelot (2:10).

¹⁹ Lachapelle et Berthelot, mémoire présenté au Comité, p. 4.

TABLEAU 1.1
NOUVEAUX INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ

Niveau	État de santé	Définition
1	Sans dépendance	Aucune dépendance ou besoin d'aide seulement pour les gros travaux domestiques
2	Dépendance moyenne	Besoin d'aide pour la préparation des repas, pour faire le marché, pour d'autres nécessités ou pour le travail domestique quotidien
3	Dépendant grave	Besoin d'aide pour les soins personnels ou pour se déplacer dans la maison
4	En établissement	Vie en établissement de soins de santé

Source : Martel, Laurent et Alain Bélanger, « Une analyse de l'évolution de l'espérance de vie sans dépendance au Canada entre 1986 et 1996 », in A. Bélanger (dir.), *Rapport sur l'état de la population au Canada* (Ottawa : Statistique Canada, 1999), p. 171.

Une autre question importante consiste à déterminer si l'augmentation des frais de santé découlant du vieillissement de la population est attribuable au vieillissement en soi ou aux coûts de fin de vie. Comme le dit au Comité Rob Brown, du Groupe de travail sur le financement de la santé de l'Institut canadien des actuaires :

Les coûts des soins de santé augmentent de 50 % à 70 % au cours de la dernière année qui précède la mort. En effet, selon certaines estimations, la moitié des dépenses de soins de santé pour une vie entière sont effectuées juste avant la mort²⁰.

C'est également la situation générale décrite par Abby Hoffman, qui fait remarquer que « Les extrêmes quant aux dépenses relatives pour les aînés et les jeunes sont davantage attribuables à la proximité de la mort qu'au simple fait de vieillir »²¹.

Cette affirmation peut aider à détecter plus précisément les causes de la hausse des dépenses de santé générée par l'augmentation du nombre de personnes âgées, mais elle ne mène pas à des recommandations politiques faciles. Le D^r Michael Gordon expose ce point avec humour :

J'aimerais vous faire remarquer que s'il était possible d'éliminer la dernière année de vie, nous économiserions beaucoup d'argent. L'ennui, c'est que ce n'est qu'après coup que nous apprenons que c'est la dernière année de vie. (...) Quelqu'un ne décide pas de renoncer à une opération, comme mon père de 89 ans que j'ai accompagné la semaine dernière, parce qu'il peut en mourir. On fait l'opération parce que le patient est vivant et en a besoin. S'il meurt trois semaines plus tard, nous pouvons dire que c'est de l'argent gaspillé, mais ce n'est pas

²⁰ Rob Brown (2:15).

²¹ Abby Hoffman (7:7).

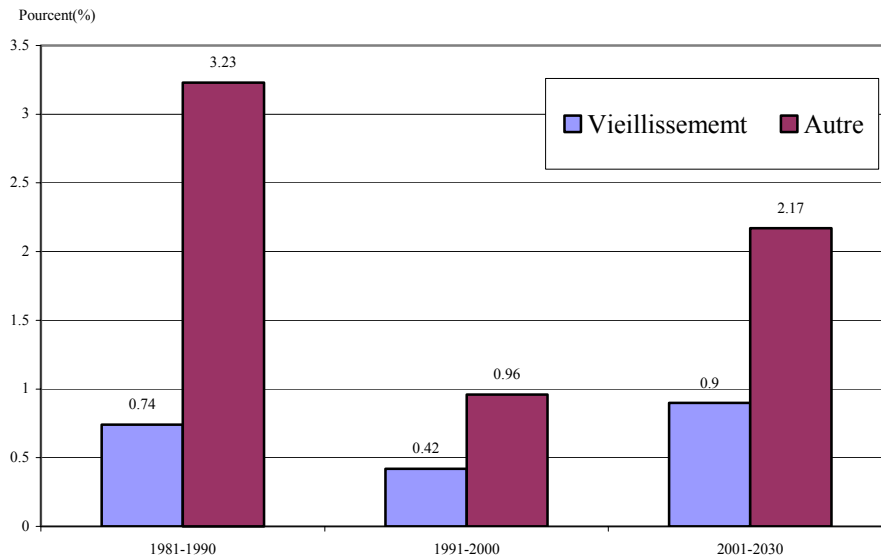
notre manière de donner les soins de santé. Nous ne regardons pas en arrière; nous regardons toujours en avant, heureusement²².

Plusieurs témoins ont souligné que le vieillissement de la population constituera un facteur important de l'augmentation des coûts de santé au cours des prochaines décennies, mais qu'il n'est pas le seul ni peut-être le plus important. Santé Canada a établi que les facteurs suivants contribuent à modifier les dépenses de santé :

- Le vieillissement de la population
- Le potentiel fiscal
- Les technologies et l'innovation
- Les facteurs influant sur le besoin et la demande de services (notamment l'état de santé, les préférences et les valeurs de la population)
- Les modifications à la structure des systèmes de prestation de soins
- Les coûts relatifs des soins en comparaison de l'inflation générale des prix.

Sur cette toile de fond, les projections de Santé Canada annoncent que le vieillissement de la population constituera un pourcentage de plus en plus grand de l'augmentation des dépenses de santé au cours de la période 2001 à 2030, tout en demeurant inférieur à l'augmentation totale prévue de 30 %, comme le montre le graphique 1.2²³.

GRAPHIQUE 1.2 - FACTEURS DE COÛT LIÉ AUX SOINS DE SANTÉ
Taux annuel moyen d'augmentation des dépenses réelles par habitant



Source : Santé Canada, *The Potential Impact of Aging on Canada's Health Care Costs*, exposé au Comité, le 5 avril 2001.

²² Dr Michael Gordon (2:39).

²³ Santé Canada, mémoire au Comité, diapositive 6.

1.3 Soins aux aînés canadiens

1.3.1 Prestation d'une gamme complète de soins

Selon le D^r Michael Gordon du CCNTA, pour répondre aux besoins présents et futurs des aînés, il faut intégrer davantage²⁴ les différents éléments de soins dans une gamme de services qui englobe la promotion du mieux-être, la prévention des maladies et des blessures, les soins hospitaliers aigus, les soins médicaux, les soins à domicile, les soins à long terme et les soins palliatifs. Il y a cependant de nombreux défis associés à l'élaboration d'une telle gamme de services, suscitant des questions telles que : Quels sont les services couverts par le système public? Comment offrir ces services de manière intégrée et comment s'assurer qu'il y a suffisamment de fournisseurs de soins de santé pour répondre aux différents besoins?

Le professeur Spencer insiste sur l'importance d'une approche intégrée :

J'aimerais souligner l'importance d'un examen global intégré du système de soins de santé en tant que tel, afin que l'on tienne compte également de la substitution d'un type de personnel par un autre, ou de la question des soins en milieu hospitalier par opposition au milieu communautaire, etc. C'est très important. Il est possible de réaliser des économies dans plusieurs domaines en adoptant de meilleures pratiques, là où des études de toutes sortes ont montré à maintes reprises que c'est possible. Il existe de meilleures façons de faire les choses, mais il semble que notre système ne fournit pas facilement cette information à mesure qu'elle devient disponible²⁵.

L'idée d'une prestation plus intégrée des soins pour répondre aux besoins d'une population âgée vient appuyer la demande de plusieurs témoins que les soins à domicile et les médicaments d'ordonnance soient couverts par la *Loi canadienne sur la santé*. Quant au D^r Gordon, il propose que les soins des aînés à domicile soient couverts par l'État :

...les soins à domicile devraient maintenant faire partie du système de santé. La Loi canadienne sur la santé, au moment de son élaboration, avait une perspective plutôt limitée des soins de santé, laquelle était probablement pertinente à l'époque. Cependant, un grand nombre de soins peuvent maintenant être donnés à domicile. De nombreux problèmes liés au vieillissement et au fonctionnement n'exigent pas de traitements de haute technologie, mais plutôt une aide très importante et relativement peu coûteuse pour les soins à domicile. Nous croyons que cela devrait faire partie du système de soins de santé²⁶.

En ce qui concerne les médicaments d'ordonnance, le Comité a appris que, même si toutes les provinces fournissent une assurance aux aînés, la nature et la portée de cette assurance varient énormément, car les médicaments prescrits hors du milieu hospitalier ne sont pas visés par la *Loi canadienne sur la santé*. Mais par-dessus tout, le D^r Gordon affirme que malgré l'assurance couvrant les médicaments d'ordonnance, certains aînés continuent d'avoir des difficultés financières : « le financement de certaines provinces augmentent considérablement la prime à payer pour une

²⁴ D^r Michael Gordon, mémoire présenté au Comité, p. 2.

²⁵ Byron Spencer (3:36).

²⁶ D^r Michael Gordon (2:38).

modeste augmentation des revenus». (Les médicaments d'ordonnance et les soins à domicile sont traités plus en détail aux chapitres 2 et 9.)

Enfin, les témoins soulignent l'importance de la prestation de soins palliatifs appropriés : « il est important d'avoir un système complet de soins palliatifs donnés en établissement ou à domicile – selon ce qui convient au patient – et le temps est venu de s'assurer que tous les Canadiens qui ont besoin de soins palliatifs peuvent y avoir accès »²⁷.

1.3.2 Réforme des soins primaires

Les témoignages indiquent clairement que l'actuel paiement à l'acte nuit gravement au maintien du niveau de soins aux aînés. La pratique gériatrique, comme le signale le CCNTA, exige du temps, des soins et des ressources professionnelles qui sont moins accessibles lorsque la seule source de revenu des médecins est l'acte médical. À cet égard, le D^r William Dalziel, de l'Université d'Ottawa, affirme ceci :

*Je peux recevoir à mon bureau en 15 à 20 minutes une personne d'âge moyen, qui vient habituellement consulter pour un problème simple, sans m'attarder aux antécédents de cinq autres problèmes et à la prise de six médicaments. La consultation moyenne pour une personne âgée prend normalement entre une heure et une heure et demie. Dans la plupart des provinces, vous recevez exactement le même montant pour chaque patient*²⁸.

Si j'étais médecin de famille, j'installerais mon bureau au troisième étage d'un immeuble sans ascenseur. Ils ne peuvent vraiment pas donner des soins adéquats aux aînés, ou alors ils gagneraient moins que le caissier chez Loblaws.

D^r William Dalziel, Université d'Ottawa (3:19)

Des situations de ce genre nuisent au recrutement des gériatres. Le D^r Dalziel fait remarquer que des médecins résidents lui demandent pourquoi ils devraient consacrer deux ans de plus à la formation en gériatrie pour gagner 30 % à 50 % moins d'argent²⁹. Seulement sept médecins sont inscrits au programme de spécialisation en gériatrie cette année au Canada : quatre sont au Québec, ce qui en laisse trois pour le reste du pays. Le D^r Dalziel estime qu'il manque déjà près de 500 spécialistes dans ce domaine.

La rémunération des médecins s'inscrit dans un débat beaucoup plus large sur la réforme des soins primaires (voir le chapitre 6). Cette réforme comporte également des possibilités d'intégration en vue d'une prestation polyvalente, adaptée aux besoins des aînés. Cela suppose des services de santé très divers, accessibles à ce niveau et ceux- fournis de la manière la plus économique. En général, une réforme de soins primaires qui permet d'associer plus efficacement les différentes compétences permet aux aînés (et aux autres) d'avoir accès plus facilement aux services de santé dont ils ont besoin, lorsqu'ils en ont besoin.

1.3.3 Promotion du bien-être et prévention de la maladie

Plusieurs témoins ont souligné l'importance de promouvoir le bien-être et de prévenir la maladie. Le D^r William Dalziel de l'Université d'Ottawa affirme catégoriquement que « la clé pour demeurer en santé est l'exercice » et il donne l'exemple suivant :

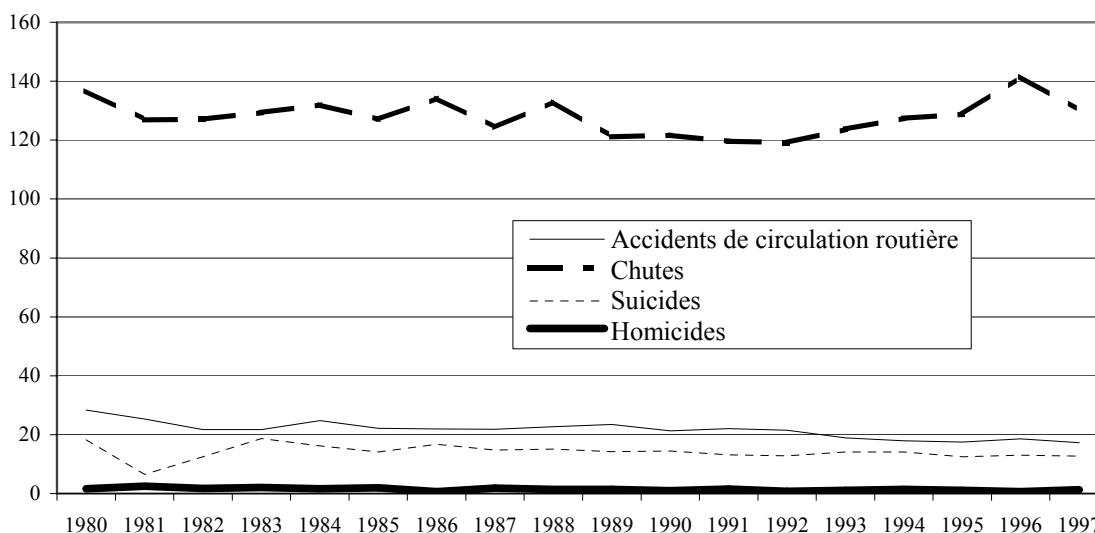
²⁷ Ibid.

²⁸ D^r William Dalziel (3:18).

²⁹ D^r William Dalziel (3:12).

Des femmes âgées qui ont fait de l'exercice deux fois par semaine pendant six mois ont rajeuni de cinq ans en ce qui concerne leur capacité cardiaque et pulmonaire. À la fin d'un programme d'exercices de renforcement pour les femmes de 90 ans et plus vivant dans des maisons de soins, on a observé qu'elles avaient augmenté la force de leurs quadriceps de 174 %. Elles ont cessé de tomber. On a jeté les cannes et les marchettes³⁰.

GRAPHIQUE 1.3 MORTALITÉ PAR ACCIDENT, CERTAINES CAUSES
Taux pour 100 000 personnes, plus de 75 ans, les deux sexes, 1980 à 1997



Source: Santé Canada, *L'incidence éventuelle de vieillissement sur les coûts liés aux soins de santé au Canada*, communication au Comité, le 5 avril 2001.

Selon les données fournies par Santé Canada (voir le graphique 1.3), les chutes font partie des plus importantes causes de décès évitables chez les aînés, représentant plus du double du taux de mortalité pour 100 000 habitants par accident de circulation routière, homicide et suicide réunis. La promotion de la santé et la prévention des maladies et des blessures peuvent réellement améliorer la qualité de vie des aînés et faire économiser de l'argent au système. Malheureusement, les fonds fédéraux investis en promotion de la santé ont diminué au cours des années 90, comme s'en plaint le CCNTA.

Nous concluons qu'il est possible d'épargner des ressources en prenant des mesures efficaces de prévention et de promotion de la santé. Cet objectif est louable, mais le plus important est d'avoir une population en meilleure santé aussi longtemps que dure la vie.

*Abby Hoffman
Santé Canada (7:23).*

1.3.4 Nouveaux modes de financement

Pour la population âgée, le problème le plus important est peut-être celui du financement des soins. On convient généralement que le vieillissement des baby-boomers exercera de fortes pressions sur le système qui pourraient être attribuées au vieillissement de la population, du

³⁰ D^r William Dalziel (3:10)

moins jusqu'à ce que cette génération soit passée. Il faut donc se demander comment couvrir les coûts supplémentaires.

Les témoins croient qu'il y a là une question fondamentale d'équité entre les générations. Notre système de santé est financé au fur et à mesure par chaque génération successive : les revenus proviennent des impôts des contribuables, qui payent les services publics pour tous, y compris ceux qui ne paient plus ou qui paient moins d'impôts depuis leur retraite. Plus le pourcentage d'ânés augmente, moins il y a de personnes en âge de travailler pour couvrir les coûts croissants des soins destinés à la population vieillissante. Il faut donc s'attendre à une augmentation du fardeau pour la population active, que certains considèrent comme un transfert injuste de la richesse d'une génération à l'autre.

Un moyen de résoudre ce problème, c'est d'élaborer un mécanisme de préfinancement pour que les dépenses futures soient payées par les personnes qui bénéficieront réellement des soins. C'est l'intention de la proposition présentée au Comité par William Robson de l'Institut C.D Howe. Il propose plus précisément qu'une partie du TCSPS que verse le gouvernement fédéral aux provinces et aux territoires soit convertie en « subvention pour la santé des ânés ». Il explique :

...nous pourrions remplacer une partie du TCSPS par une nouvelle subvention, fixée à 3 000 \$ par personne âgée et, initialement, contrebalancer la subvention par des diminutions correspondantes ailleurs afin de récupérer les coûts la première année. Au fil du temps, nous permettrions d'augmenter la subvention au même taux par habitant que les autres subventions concernant la population générale, mais étant axée sur le groupe des ânés, elle augmentera plus rapidement. De cette façon, il serait possible d'adapter la pression démographique aux transferts fédéraux³¹.

La Commission Clair du Québec propose une autre méthode de préfinancement, un « fonds de perte d'autonomie » spécial financé par les contributions de l'employeur et de l'employé. Semblable à un fonds de retraite, il pourrait être administré par un organisme indépendant qui garantirait sa rentabilité et veillerait à ce que ses ressources servent à accroître la gamme de services offerts aux ânés.

1.3.5 Politique gouvernementale : perspective à long terme

Enfin, plusieurs témoins ont parlé de la nécessité d'une planification générale à long terme pour répondre aux besoins des ânés. Le professeur Byron Spencer fait observer, par exemple, que le Conseil économique du Canada a déjà fourni une analyse et des projections économiques à moyen et à long terme et qu'il serait peut-être utile d'envisager la création d'un organisme chargé, en particulier, de prévoir les effets du vieillissement de la population³². Cela renforcerait notre capacité d'étudier régulièrement les conséquences économiques de l'évolution démographique et leurs répercussions fiscales et budgétaires pour le gouvernement.

³¹ William Robson (3:7).

³² Byron Spencer, mémoire au Comité, p. 5.

1.3.6 Une approche unique pour les soins de longue durée en établissement

Au cours de son étude, le Comité a appris des choses intéressantes sur Laurier House à Edmonton, qui offre ce qu'on pourrait appeler des « soins en condo » : les résidents possèdent leur propre appartement, reçoivent des soins médicaux sur place, paient des frais mensuels pour les coûts d'exploitation, les services de repas et d'entretien et, lorsqu'ils meurent, leur succession touche presque la totalité de l'investissement immobilier. Laurier House est administrée par le Capital Care Group, l'organisme de soins permanents financé et dirigé par le secteur public, le plus important au pays.

Laurier House comprend 78 appartements occupés par 100 personnes. Les appartements à une chambre coûtent de 97 000 \$ à 115 000 \$; ceux à deux chambres, de 118 000 \$ à 136 000 \$; et les studios, 88 000 \$. Les frais mensuels pour les résidents varient de 950 \$ à 1 060 \$, selon l'appartement. Les services de santé sont financés par Santé Alberta. Laurier House est différente des autres maisons de soins, car les résidents achètent leur appartement; la province n'investit pas dans les frais d'immobilisation.

1.4 Commentaires du Comité

Le Comité reconnaît que les spécialistes ne s'entendent toujours pas sur l'incidence du vieillissement sur la viabilité du système de soins de santé. Les divergences d'opinion peuvent se résumer en quatre scénarios : « coûts astronomiques », « morbidité comprimée », « coûts maîtrisables » et « système réformé ».

Le Comité croit que le scénario des coûts astronomiques est le plus improbable. Les témoignages entendus laissent présager que, certes, le vieillissement exercera de fortes pressions sur le système de soins de santé, en particulier lorsque la génération du baby-boom prendra sa retraite, mais il est peu probable que ces pressions déclenchent une crise.

En réalité, le vieillissement de la population constitue seulement un des facteurs complexes – liés à l'offre et à la demande – qui contribuent à l'augmentation des frais de santé. Les autres facteurs incluent notamment l'utilisation de nouvelles technologies, le coût des nouveaux médicaments et la modification des attentes du patient.

Cependant, on ne doit pas conclure pour autant qu'il ne faut rien faire pour contrer les pressions associées au vieillissement. Le Comité croit qu'il est important d'étudier attentivement les propositions de préfinancement des frais liés au vieillissement, du moins jusqu'à ce que les effets de la génération du baby-boom soient passés. De plus, nous pensons que le vieillissement de la population accentue l'urgence de résoudre d'autres problèmes et qu'il exigera des mesures particulières dans le cadre de programmes de changement plus généraux.

À titre d'exemple, les aînés, dont le cas médical est souvent complexe, bénéficieraient d'une réforme des soins primaires qui ferait que ceux-ci ne seraient plus rétribués exclusivement à l'acte et qui inciterait les médecins à passer plus de temps avec le patient. La réforme pourrait également permettre d'offrir un plus grand nombre de services dès le point d'accès au système de santé; cette solution serait intéressante pour les aînés qui ont souvent besoin de consulter plusieurs soignants. Cela suppose toutefois qu'il faut également solutionner le problème suscité par l'expansion du régime public en vue d'inclure ces services. Dans ce contexte, il faudrait aussi

déterminer si d'autres services, tels que les soins à domicile et les médicaments d'ordonnance, ne devraient pas eux aussi être assujettis aux dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*.

La réforme des soins primaires, l'expansion du régime public et la mise en place d'une série intégrée de services sont précieux pour les aînés, mais elles ont aussi de nombreuses conséquences pour la population en général. Dans la phase quatre de son étude, le Comité examinera ces questions plus à fond.

En conclusion, le Comité trouve le concept de Laurier House original et impressionnant. Évidemment, on peut se demander si ce concept ne constitue pas une forme de système de soins infirmiers « à deux vitesses ». À notre avis, c'est plutôt un système de logement à deux vitesses pour le malade, mais dans le cadre d'un système de soins de santé universel.

CHAPITRE DEUX

DÉPENSES AU TITRE DES MÉDICAMENTS AU CANADA

Le terme « médicaments » (ou « remèdes ») englobe en général les médicaments d'ordonnance, les médicaments vendus sans ordonnance (en vente libre ou à l'étalage) et les fournitures médicales personnelles. Les médicaments d'ordonnance sont d'ordinaire prescrits par un médecin ou un dentiste, préparés par un pharmacien pour des patients hospitalisés ou non. Les produits en vente libre comme les remèdes contre la toux et le rhume et les analgésiques peuvent être achetés sans ordonnance à divers points de vente au détail. Les fournitures médicales personnelles, comme les nécessaires d'hygiène buccale ou les trousseaux de diagnostic rapide, sont aussi disponibles dans des points de vente au détail.

Les médicaments peuvent être brevetés ou non. Un médicament breveté est assorti d'un brevet. Les médicaments non brevetés englobent les médicaments dont le brevet n'a pas encore été homologué, ceux dont le brevet a expiré, ceux qui n'ont jamais été assortis d'un brevet et les copies génériques. Depuis 1987, le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) réglemente les prix exigés par les fabricants de médicaments brevetés au Canada. Il y a deux composantes à cette réglementation. D'une part, une limite sur l'augmentation du coût des médicaments brevetés déjà commercialisés; d'autre part, une limite sur le prix de lancement d'un nouveau médicament breveté. Le prix des médicaments non brevetés n'est pas réglementé.

Santé Canada a la responsabilité d'homologuer tous les médicaments mis en marché au Canada. Le Ministère évalue les nouveaux médicaments afin de garantir l'innocuité et l'efficacité du traitement annoncé. L'obtention d'un avis de conformité (ADC) donne l'autorisation de commercialiser et de distribuer un médicament. Toutefois, un médicament peut être distribué, avec des restrictions précisées, avant l'obtention d'un ADC, en tant que drogue nouvelle de recherche ou en vertu du Programme spécial d'accès (PSA).

Les témoins entendus ont fait remarquer que la pharmacothérapie fait partie intégrante des soins de santé. L'importance des médicaments pour traiter une maladie, maintenir l'état de santé et la qualité de vie et prévenir et réduire le besoin de chirurgie ou de séjour en hôpital est bien reconnue. On a également dit au Comité qu'une pharmacothérapie appropriée peut optimiser les résultats en santé et permet d'éviter d'autres coûts inutiles.

2.1 Tendances dans les dépenses au titre des médicaments

D'après les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), les dépenses au titre des médicaments au Canada augmentent continuellement depuis 25 ans : elles sont passées de 1,1 milliard de dollars en 1975 à 14,7 milliards de dollars en 2000.³³ Pendant cette période, les médicaments ont constitué une part croissante des dépenses totales de soins de santé : en 1975, ils représentaient 9 % des dépenses totales; en 2000, cette part était passée à près de 16 % (voir graphique 2.1). Les données de l'ICIS révèlent également que les dépenses totales au titre des

³³ Les données sur les dépenses au titre des médicaments recueillies par l'ICIS portent sur les médicaments d'ordonnance, les produits et les fournitures médicales personnelles en vente libre, mais ne comprennent pas les médicaments dispensés dans les hôpitaux ou autres établissements.

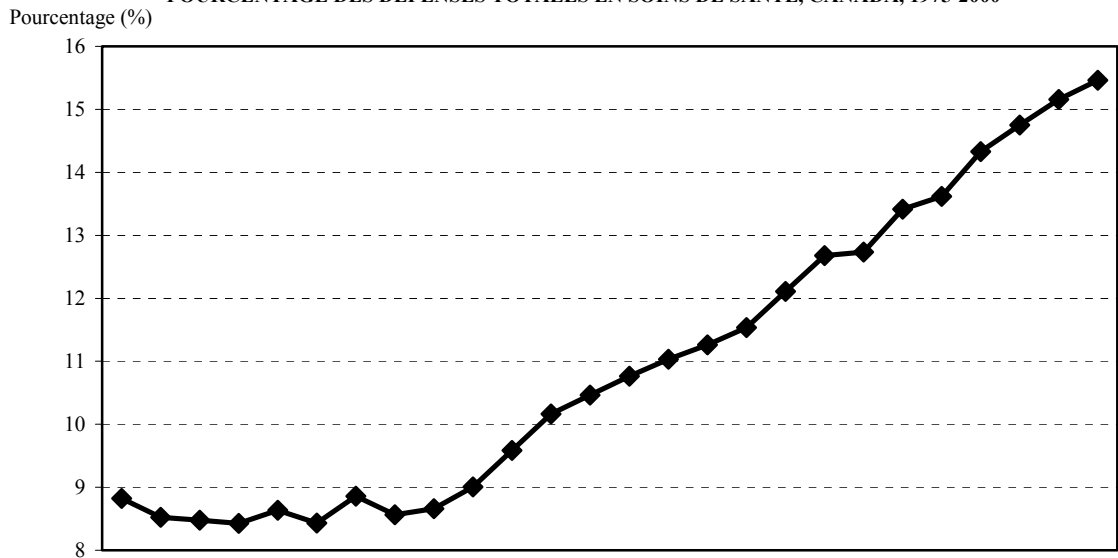
médicaments ont augmenté à un taux plus élevé que le taux d'inflation. En outre, depuis 1997, les dépenses de médicaments se situent au deuxième rang des catégories de dépenses relatives aux soins de santé, après les dépenses au titre des hôpitaux et avant les dépenses touchant les consultations médicales.

Le graphique 2.2. retrace l'évolution des dépenses de soins de santé par catégorie au Canada, exprimées en dollars par habitant. On constate que les dépenses au titre des médicaments augmentent plus vite que les dépenses dans d'autres secteurs clés des soins de santé, les hôpitaux et les consultations médicales par exemple. En fait, entre 1990 et 2000, les dépenses en médicaments par habitant ont progressé de près de 93 %, plus de deux fois la moyenne de l'augmentation de toutes les dépenses en santé (40 %).

Les médicaments continuent d'absorber une part croissante des dollars consacrés aux soins de santé au Canada, et ils viennent au deuxième rang des catégories de dépenses en santé, juste après les dépenses hospitalières. On estime qu'en 2000, les dépenses au titre des médicaments ont atteint 14,7 milliards de dollars, c'est-à-dire 15,5 % des dépenses totales au titre de la santé, après des augmentations de 8,9 % en 1999 et de 8,9 % en 2000.

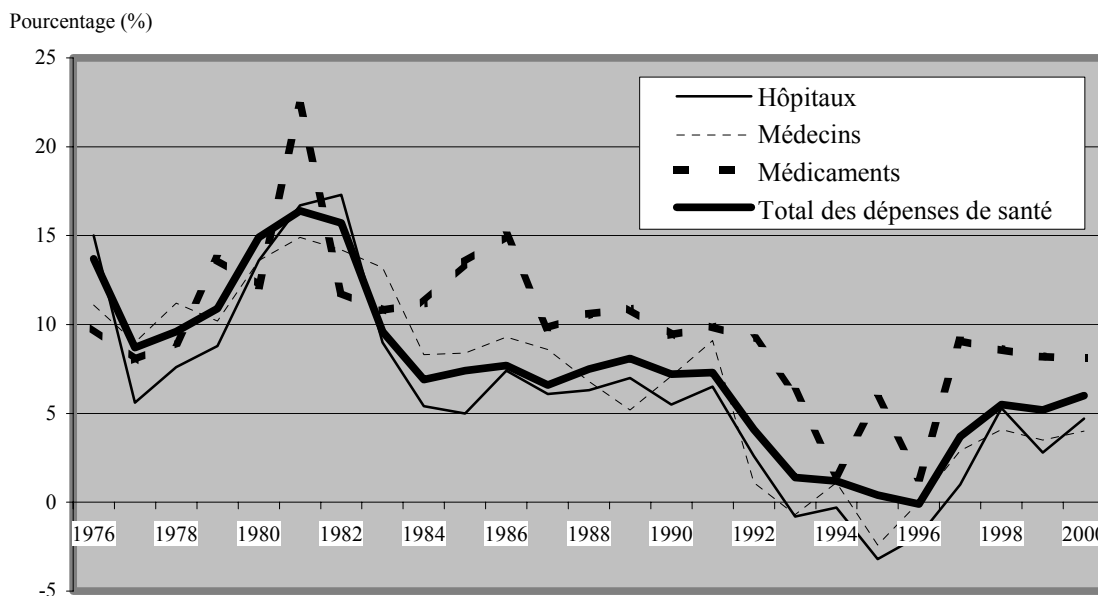
ICIS (2001)

GRAPHIQUE 2.1 DÉPENSES AU TITRE DES MÉDICAMENTS, EN POURCENTAGE DES DÉPENSES TOTALES EN SOINS DE SANTÉ, CANADA, 1975-2000



Source : ICIS (2000) et Bibliothèque du Parlement.

GRAPHIQUE 2.2 AUGMENTATION ANNUELLE DES DÉPENSES DE SOINS DE SANTÉ, PAR HABITANT, PAR CATÉGORIE DE SOINS, 1976-2000



Source : ICIS (2000) et Bibliothèque du Parlement.

Le coût d'un médicament d'ordonnance dépend de quatre éléments : le prix du fabricant, la marge bénéficiaire du marchand de gros, celle du détaillant et les honoraires du pharmacien. D'après des données de IMS Health (Canada) et du Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le prix des produits pharmaceutiques (1997), les marges bénéficiaires en gros et au détail et les honoraires des pharmaciens représentaient un peu plus du tiers du coût final d'un médicament sur ordonnance, alors que les frais de distribution et le prix de vente des fabricants représentaient 4 % et 63 % respectivement du coût final.³⁴

Les médicaments d'ordonnance constituent la plus importante composante des dépenses au titre des médicaments (77 % en 2000, comparativement à 72 % en 1975). Les médicaments vendus en vente libre et les fournitures médicales personnelles constituaient en 2000 les 23 % restants des dépenses (comparativement à 28 % en 1975). Pour l'essentiel, les médicaments vendus en vente libre et les fournitures médicales personnelles sont achetés directement par le consommateur et constituent un débours pour lui. Par contre, de nombreux intervenants financent les médicaments d'ordonnance. En 1975, le secteur privé assumait 80 % des dépenses de médicaments d'ordonnance. En 2000, cette part du secteur privé était passée à 57 %. Au cours de la même période, la part des médicaments d'ordonnance financés à même les deniers publics n'a cessé de croître : elle est passée de 20 % en 1975 à 43 % en 2000.

D'année en année, de plus en plus de médicaments sont vendus au Canada et les médicaments brevetés accaparent une part sans cesse croissante de ces ventes. Le Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) évalue à 10,0 milliards de dollars les produits pharmaceutiques pour consommation humaine vendus au Canada en 2000. Cela représente pour les fabricants une augmentation de 12,4 % par rapport à 1999.³⁵ La proportion des ventes totales de

³⁴ Rapport du groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le prix des produits pharmaceutiques, *Le prix des médicaments et les générateurs de coûts 1990-1997*, avril, p. 13-14.

³⁵ CEPMB, Rapport annuel 2000, p. 15.

médicaments brevetés par rapport à l'ensemble des ventes de médicaments ne cesse de croître. En 1995, elle était de 43,9 %, alors qu'en 2000, les médicaments brevetés représentaient 63,0 % du total des ventes.³⁶ Entre 1990 et 1995, les ventes de médicaments de marque déposée non brevetés représentaient près de 50 % de la totalité des ventes des sociétés détenant des brevets sur des médicaments. Toutefois, entre 1996 et 2000, cette proportion n'a pas cessé de diminuer pour atteindre 28 % en 2000.³⁷ En même temps, les ventes de médicaments génériques augmentaient. D'après les renseignements publiés par IMS Health et diffusés par le CEPMB, on estimait les ventes totales de médicaments génériques à environ 929 millions de dollars en 2000, une augmentation de 15,2 % par rapport à 1999.³⁸

La plupart des médicaments brevetés sont délivrés sur ordonnance. Environ 96 % des produits brevetés, déclarés d'usage humain au CEPMB, exigent une ordonnance.³⁹ La quantité de médicaments brevetés vendus a aussi augmenté. Entre 1988 et 2000, la progression annuelle moyenne des quantités de médicaments brevetés vendus était de 12 %. On peut comparer cela à la hausse annuelle moyenne de leur prix, 0,8 %.⁴⁰

Dans l'ensemble, l'augmentation des dépenses au titre des médicaments, ces dernières années, a eu une forte incidence sur l'escalade des coûts des soins de santé. Selon les témoins entendus, cette tendance va sans doute se poursuivre avec le vieillissement de la population canadienne, l'avènement de nouvelles pharmacothérapies et l'augmentation de la demande de médicaments d'ordonnance :

*Les médicaments vont devenir de plus en plus efficaces et vont constituer une part de plus en plus importante des thérapies utilisées; la part qu'ils représentent dans les coûts de soins de santé va continuer de grossir. Les nouveaux médicaments sont coûteux, mais ils vont être prescrits et la population vieillissante, connaissant leur existence, va en faire la demande (...).*⁴¹

2.2 Générateurs de coûts

Divers facteurs contribuent à l'augmentation des dépenses au titre des médicaments, notamment un usage plus intensif, la hausse des prix et un usage accru des nouveaux médicaments plus coûteux. Certains de ces facteurs influent davantage que d'autres sur les dépenses.

2.2.1 Tendances de l'usage des médicaments

Par usage des médicaments on entend ni plus ni moins la quantité de médicaments utilisés. L'accroissement du nombre d'ordonnances s'explique par certains facteurs, notamment : la croissance démographique; l'évolution de la structure par âge et de l'état de santé de la population; l'augmentation du nombre de patients à qui on prescrit un médicament en particulier; la tendance à préconiser une pharmacothérapie plutôt que d'autres formes de traitements; l'apparition de

³⁶ *Ibid.*, p. 16.

³⁷ *Ibid.*, p. 17.

³⁸ *Ibid.*

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ *Ibid.*, p. 23.

⁴¹ Association canadienne des pharmaciens, *Prestation des soins de santé, optimisation des pharmacothérapies et rôle du pharmacien*, mémoire présenté au Comité, mars 2001.

nouvelles maladies et un traitement amélioré des maladies connues; et la hausse du nombre d'ordonnances par personne.

Au Canada, d'année en année, les médecins délivrent de plus en plus d'ordonnances. IMS Health (Canada) signale qu'en 1999, 272 millions d'ordonnances ont été exécutées, soit 6,3 % de plus qu'en 1998. Cela donne une idée de l'ampleur de l'usage des médicaments au Canada : 8,9 ordonnances par personne en 1999, contre 8,3 en 1998 (voir tableau 2.1).

TABLEAU 2.1
UTILISATION D'ORDONNANCES EN 1999

Taille moyenne de la famille	3,1
Nombre d'ordonnances par personne	8,9
Nombre d'ordonnances par famille	28,0
Prix moyen de l'ordonnance	35,48 \$
Consommation par famille par année	978,89 \$

Source : IMS Health (Canada).

Nous avons encore beaucoup à apprendre au sujet de l'utilisation des médicaments au Canada. L'usage augmente mais, pour un même médicament, la configuration peut varier selon la région du Canada et entre le Canada et d'autres pays. Il y a des différences marquées dans le recours aux pharmacothérapies à l'échelle du Canada. Les benzodiazépines en sont un exemple. On prescrit plus de benzodiazépines dans l'Est du Canada que dans l'Ouest : en 2000, les pharmaciens détaillants du Nouveau-Brunswick ont fourni 41,5 comprimés et cachets de benzodiazépine par habitant, ce qui est trois fois plus que la quantité par habitant en Saskatchewan. Il existe également des variations frappantes à l'intérieur des provinces. Le recours aux benzodiazépines dans le Nord de l'Alberta, par exemple, est plus fréquent que dans le Sud de l'Alberta.⁴²

Nous savons qu'il existe un écart considérable dans l'utilisation des produits pharmaceutiques, qui ne correspond pas à la répartition de la population.

Dr Roger A. Korman (4:15).

Le Dr Roger A. Korman, président de IMS Health (Canada), a déclaré que même si l'on n'a pas encore établi de liens de cause à effet entre la situation socio-économique et le recours aux benzodiazépines, il semble qu'il y ait une corrélation, l'usage en étant plus répandu dans les couches socio-économiques moins nanties.⁴³ Le recours aux benzodiazépines a plus à voir avec l'âge du médecin soignant qu'avec l'âge du patient : 90 % des 100 médecins qui prescrivent le plus de benzodiazépines en Alberta, au Québec et en Ontario sont des diplômés d'avant 1981.⁴⁴

L'usage que l'on fait de certaines drogues varie d'un pays à l'autre. Même si l'usage d'antibiotiques est en baisse au Canada, on en prescrit ici encore deux fois plus qu'aux Pays-Bas. Le

⁴² Dr Roger A. Korman (4:15).

⁴³ *Ibid.*

⁴⁴ *Ibid.*, 4:16.

Ritalin est un autre exemple. Le nombre d'ordonnances délivrées au Canada pour le Ritalin continue d'augmenter rapidement (9 % en 2000), alors qu'on note une baisse de 5 % aux États-Unis.

2.2.2 Tendances du prix des médicaments

Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux ont un rôle à jouer pour juguler le prix des médicaments au Canada. Au niveau fédéral, le CEPMB examine les prix exigés par les fabricants de médicaments brevetés pour garantir qu'ils ne soient pas excessifs. En outre, les gouvernements provinciaux et territoriaux ont pris diverses mesures pour juguler le prix des médicaments remboursés par leur régime d'assurance-médicaments. On a recours aux mécanismes suivants :⁴⁵

- Remplacement par des médicaments génériques : Quand un médicament générique est disponible, on doit substituer le produit générique moins coûteux à son équivalent de marque, à moins que l'ordonnance du médecin ne soit formelle.
- Gestion des formulaires : Il arrive que certains médicaments ne soient pas inclus dans les formulaires, qu'ils y soient inclus mais assortis de restrictions ou qu'ils en aient été exclus.
- Établissement du prix d'après une référence : Remboursement du médicament le moins coûteux dans un groupe donné. La différence essentielle entre cette mesure axée sur l'établissement d'un prix de référence et la substitution d'un produit générique à un produit de marque est que, dans le premier cas, les médicaments doivent se borner à être des équivalents d'un point de vue thérapeutique et non être identiques d'un point de vue chimique.
- Le contrôle des marges bénéficiaires et des honoraires des pharmaciens : Les gouvernements provinciaux peuvent limiter les marges bénéficiaires réalisées sur les médicaments et ils peuvent fixer les honoraires versés aux pharmaciens.
- Partage des risques : Dans certains cas, les gouvernements ont négocié avec les fabricants de médicaments pour limiter les dépenses totales consacrées à un médicament donné. Ayant fixé un seuil, la compagnie s'engage à verser à la province tous les montants au-delà de ce seuil.
- Gel des prix : L'Ontario a introduit un gel des prix entre 1994 et 1998.

Le CEPMB veille à ce que l'augmentation annuelle du prix des médicaments brevetés ne dépasse pas celle de l'Indice des prix à la consommation (IPC). Sauf en 1992, tous les ans depuis 1998, le prix des médicaments brevetés a enregistré une progression inférieure à celle de l'IPC. En 2000, le prix des médicaments brevetés a augmenté en moyenne de 0,4 %, alors que les prix à la consommation se sont accrus de 2,7 %.⁴⁶ Le CEPMB surveille également le prix de lancement des nouveaux médicaments brevetés. En règle générale, le prix des nouveaux médicaments brevetés est fixé de façon que le coût du nouveau médicament ne dépasse pas la plus coûteuse des pharmacothérapies existantes pour traiter la maladie en question. Le prix des nouveaux médicaments

⁴⁵ Le document de travail 00-2, *Public Policies Related to Drug Formularies in Canada: Economic Issues*, du *Institute of Health Economics*, et l'article de Devidas Menon, intitulé « Pharmaceutical Cost Control in Canada: Does It Work? », paru dans *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, mai-juin 2001, décrivent les mesures de contrôle des coûts prises par les provinces.

⁴⁶ CEPMB (2000), p. 18.

révolutionnaires est limité à la médiane des prix du même médicament dans sept autres pays : la France, l'Allemagne, l'Italie, la Suisse, la Grande-Bretagne et les États-Unis. En outre, le prix d'un médicament breveté ne peut pas être plus élevé que le prix le plus élevé du même médicament dans ces pays.⁴⁷

En 1987, le prix des médicaments brevetés au Canada était supérieur d'environ 23 % à la médiane des prix internationaux. Au milieu des années 90, les prix canadiens étaient inférieurs d'environ 10 %. En 2000, ils étaient inférieurs de 8 % à la médiane des prix internationaux. Le CEPMB signale que les prix canadiens sont un peu inférieurs aux prix qui ont cours en Allemagne, en Suède, en Suisse et en Grande-Bretagne, mais qu'ils sont supérieurs aux prix pratiqués en France et en Italie. Les prix américains sont plus élevés que ceux de tous les autres pays.⁴⁸

Le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le prix des produits pharmaceutiques a analysé l'évolution du prix annuel des médicaments d'ordonnance dans six régimes provinciaux d'assurance-médicaments. Les médicaments ont été partagés en trois catégories : médicaments brevetés; médicaments non brevetés à source unique; et médicaments non brevetés à sources multiples (de marque et génériques). En 1997, pour les six régimes analysés, les médicaments brevetés représentaient environ 50 % du total des dépenses au titre de médicaments d'ordonnance. Les médicaments non brevetés de source unique représentaient 13 % du total, en 1996. Le Groupe de travail a comparé le prix demandé au Canada et le prix demandé à l'étranger pour les médicaments non brevetés de source unique les plus vendus et remboursés par les six régimes d'assurance-médicaments. On a pu constater que, dans l'ensemble, les prix canadiens étaient de 30 % supérieurs à la médiane des prix internationaux des sept pays qui constituent la référence comparative du CEPMB. Par contre, le prix canadien des médicaments brevetés était quant à lui d'environ 10 % inférieur à la médiane des prix internationaux.⁴⁹

Les médicaments à sources multiples (de marque générique) représentaient 44 % des dépenses des régimes d'assurance-médicaments de cinq provinces en 1997.⁵⁰ Le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le prix des produits pharmaceutiques a recueilli des données qui révèlent une tendance nette à la hausse du prix des médicaments génériques au regard de leurs équivalents de marque.⁵¹ Selon le Groupe de travail, « cette tendance s'est dessinée bien que le prix de l'ensemble des médicaments génériques soit demeuré stable ou ait chuté, et bien que le prix de leurs équivalents de marque soit demeuré constant ou ait augmenté pendant cette période. »⁵² On peut trouver deux explications possibles à ce phénomène : le prix de lancement des médicaments générique est relativement plus élevé et on observe des différences de tendance dans les prix, selon qu'il s'agit d'un médicament générique pour lequel il n'y a pas d'équivalent de marque ou d'un générique pour lequel il existe un équivalent.⁵³ Une étude de l'Institut Fraser (août 2000) démontre que le prix des médicaments génériques est souvent plus élevé au Canada qu'aux États-Unis.⁵⁴

⁴⁷ *Ibid.*, p. 26.

⁴⁸ *Ibid.*, p. 21.

⁴⁹ *Le prix des médicaments et les générateurs de coûts 1990-1997* (1999), p. 30.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 34. La Nouvelle-Écosse est exclue.

⁵¹ *Ibid.*, p. 35.

⁵² *Ibid.*

⁵³ *Ibid.*, p. 36.

⁵⁴ Institut Fraser, « Prix des médicaments d'ordonnance au Canada et aux États-Unis », *Sources de politiques publiques*, août 2000.

Le prix des médicaments varie d'une province à l'autre. Le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le prix des produits pharmaceutiques a constaté que le prix du fabricant accusait des différences marquées pour un même produit selon la région du Canada. En 1993, les prix ontariens, les plus élevés au Canada, étaient supérieurs de 8,8 % à ceux de la Colombie-Britannique, province où ils sont le plus bas. En 1997, dernière année couverte par le rapport, l'écart des prix s'était rétréci, la Nouvelle-Écosse affichant les prix les plus élevés, 5 % de plus qu'au Manitoba, province où ils étaient le moins élevés. Le Groupe de travail a également constaté que si les provinces avaient remboursé au prix le plus bas pour un même produit en 1997, 60 millions de dollars auraient été épargnés.⁵⁵

2.2.3 Genres de médicaments prescrits - Tendances

Si les anciennes thérapies sont remplacées par de nouveaux médicaments plus coûteux, cela peut avoir une incidence marquée sur les dépenses au titre des médicaments. Le Groupe de travail sur le prix des produits pharmaceutiques a recueilli des données qui révèlent qu'en 1997, les nouveaux médicaments (introduits depuis 1990) représentaient 57 % des dépenses totales au titre des produits pharmaceutiques en Colombie-Britannique. On attribue à l'introduction et à l'usage des nouveaux médicaments 32 % de l'augmentation des dépenses en médicaments en Colombie-Britannique entre 1990 et 1997.

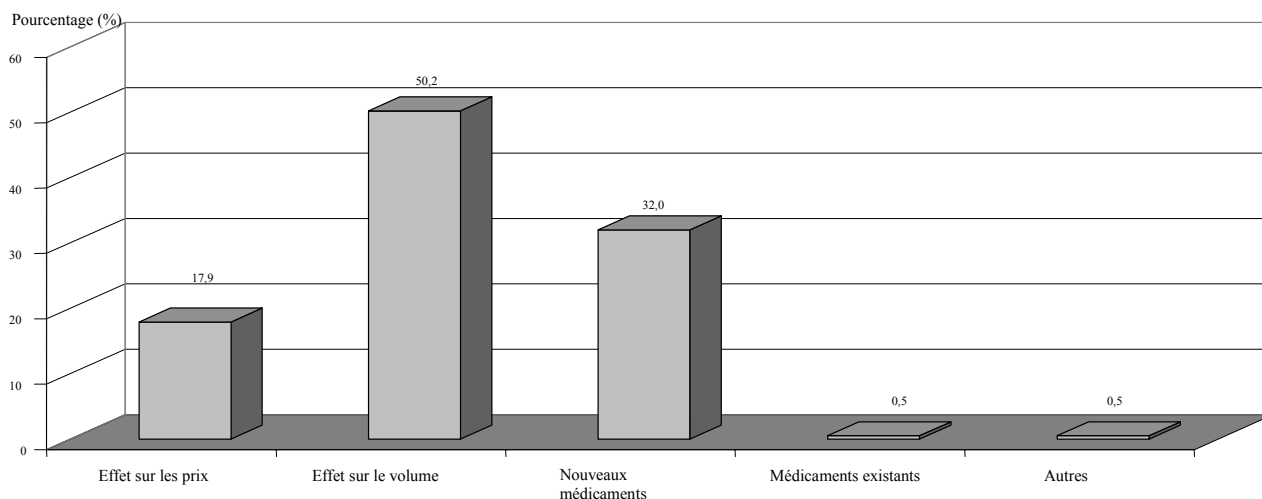
2.2.4 Analyse des générateurs de coûts

À l'aide de données de la Colombie-Britannique, le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur l'utilisation des médicaments attribue l'évolution des dépenses en médicaments d'ordonnance aux générateurs de coût suivants (voir graphique 2.3) : l'augmentation des prix des médicaments existants (18 %), l'usage accru des médicaments existants (50 %) et la vente de nouveaux médicaments au cours de la première année (32 %). En 1997, les médicaments introduits sur le marché canadien depuis 1990 (nouveau) représentaient 57 % des dépenses d'assurance-médicaments en Colombie-Britannique. Le Groupe de travail a donc conclu qu'un usage accru de médicaments et une consommation accrue de nouveaux médicaments étaient les principaux générateurs des dépenses au titre des médicaments d'ordonnance⁵⁶.

⁵⁵ *Le prix des médicaments et les générateurs de coûts – 1990-1997* (1999), p. iii.

⁵⁶ Rapport du Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur l'utilisation des médicaments, *Utilisation des médicaments au Canada*, avril 1999, p. 1.

GRAPHIQUE 2.3 FACTEURS CONTRIBUANT À L'AUGMENTATION DU COÛT DES MÉDICAMENTS, SELON LES PRINCIPALES COMPOSANTES, 1990 À 1997



Source : Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur l'utilisation des médicaments, avril 1999.

2.3 Pharmacothérapie appropriée

Une pharmacothérapie appropriée signifie prescrire et utiliser les bons médicaments au bon moment. Une utilisation rentable et appropriée des médicaments est essentielle si nous voulons à la fois optimiser les résultats pour la santé et éviter des dépenses inutiles. Il existe toutefois deux obstacles majeurs à une pharmacothérapie appropriée : une utilisation inappropriée par le patient et une ordonnance inappropriée de la part du médecin. Le tableau 2.2 donne un bref aperçu de ce double phénomène.

On observe de graves problèmes de conformité en ce qui concerne tous les médicaments destinés au soin des maladies chroniques.

D^r Robert Coombs (4:8)

L'utilisation inappropriée des médicaments sur ordonnance est un problème de plus en plus important. D'après les estimations, jusqu'à 55 % des patients n'observent pas les régimes indiqués pour les médicaments sur ordonnance et interrompent prématurément leur prise alors qu'ils souffrent chroniquement d'hypertension ou de cholestérol élevé. D'après les données de la Saskatchewan concernant l'utilisation d'hypocholestérolémiants, le D^r Robert Coombs, PDG, Health Promotion Research, a signalé qu'il faut de 18 mois à deux ans avant que ces médicaments ne fassent effet, mais que 10 % seulement des patients continuent à les prendre après 800 jours. Ceci peut mener à d'autres effets nocifs ainsi qu'à une multiplication des visites chez le médecin et à l'hôpital⁵⁷. Il arrive souvent que les patients ne prennent pas leurs médicaments comme cela leur a été prescrit, arrêtent de les prendre prématurément ou négligent de renouveler leurs ordonnances.

⁵⁷ D^r Robert Coombs (4:9).

TABLEAU 2.2
PHARMACOTHÉRAPIE INAPPROPRIÉE : DÉFINITION

UTILISATION INAPPROPRIÉE DES MÉDICAMENTS ¹	PRESCRIPTION INAPPROPRIÉE ²
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ne pas faire exécuter ou renouveler son ordonnance ▪ Prendre trop ou pas assez du médicament prescrit ▪ Doser au hasard, modifier l'intervalle entre deux prises de médicaments ou omettre des doses ▪ Arrêter prématurément la prise du médicament ▪ Prendre un médicament sans ordonnance ▪ Mélanger les médicaments sur ordonnance et les produits en vente libre ou illicites ▪ Mélanger médicaments sur ordonnance et alcool 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prescrire insuffisamment ou ne pas spécifier des quantités suffisantes ou les intervalles à respecter entre les doses ▪ Prescrire des quantités excessives ou dépasser le dosage thérapeutique maximum ▪ Utilisation prolongée qui provoque un changement iatrogène et des effets indésirables ▪ Ordonnance contre-indiquée pour l'état pathologique ▪ Mélanges contre-indiqués qui produisent des effets indésirables

1) Coombs, Robert B., Ph.D. et al., *Review of the Scientific Literature on the Prevalence, Consequences, and Health Costs of Non-Compliance and Inappropriate Use of Prescription Medications in Canada*, ACIM, 1995.

2) Coombs, Robert B., Ph. D. et al., *A Preliminary Review of the Causes of Inappropriate Prescribing and its Costs in Canada*, Health Promotion Research, février 1997.

Les recherches ont d'autre part révélé que beaucoup de patients ne comprennent pas leur pharmacothérapie. On a dit au Comité que la moitié des patients qui sortent d'un cabinet de médecin ne comprennent pas le médicament qui leur a été prescrit, pourquoi on le leur a prescrit ni comment ils sont censés le prendre⁵⁸. L'analphabétisme est un obstacle majeur à une utilisation appropriée des médicaments sur ordonnance.

La prescription inappropriée de médicaments pose également un problème, en particulier pour les personnes âgées. L'Association canadienne de gérontologie a discuté de ce problème dans un récent énoncé de position :

Les personnes âgées sont plus susceptibles de se faire prescrire des médicaments probablement non indiqués; de 11 % à 46 % d'entre elles reçoivent au moins une ordonnance non indiquée par année. [...] Les erreurs de prescription représentent environ de 19 % à 36 % des admissions à l'hôpital pour cause médicamenteuse. La coexistence de plusieurs médecins prescripteurs, le nombre de médicaments actuellement commercialisés (plus de 24 000), le nombre de contre-indications relatives documentées (plus de 33 000) et les lacunes dans les connaissances des médecins attribuables à leur âge ou à leur formation sont d'importants facteurs qui contribuent à accroître le risque de la prescription de complaisance⁵⁹.

⁵⁸ D^r Roger A. Korman (4:17).

⁵⁹ Association canadienne de gérontologie, *Énoncé de politique : Les personnes âgées et les médicaments d'ordonnance*, 1999, (<http://www.cagacg.ca/french/pubsf/pol-drugs.htm>).

TABLEAU 2.3
COÛTS ÉCONOMIQUES ESTIMATIFS DE LA PHARMACOTHÉRAPIE
INAPPROPRIÉE
(EN MILLIARDS DE DOLLARS)

	UTILISATION INAPPROPRIÉE	ORDONNANCES INAPPROPRIÉES
Coûts directs :		
▪ Hôpitaux	1,78 – 2,74	0,30 – 0,85
▪ Centres de soins infirmiers	0,66	–
▪ Soins ambulatoires	1,09	0,12 – 0,43
Coûts indirects :		
▪ Perte de productivité et décès prématurés	3,5 – 4,49	0,42 – 1,28
Coûts économiques totaux	7,06 – 8,98	0,84 – 2,56

Source : Voir tableau 2.2.

L'utilisation inappropriée de médicaments sur ordonnance coûte très cher au système de santé canadien. Une étude de 1995 du D^r Coombs et al. révèle que ces coûts économiques se situent entre 7 et 9 milliards de dollars par an, ce qui équivaut au coût du cancer, toutes causes confondues⁶⁰. Ce chiffre comprend à la fois les coûts directs – résultant d'une hospitalisation accrue, d'une multiplication des visites et interventions de médecin et d'un accroissement des coûts des centres de soins; et les coûts indirects – résultant d'une productivité diminuée au travail, de l'absentéisme et de décès prématurés. En 1997, le D^r Coombs et son équipe ont estimé les coûts économiques des erreurs de prescription entre 0,8 et 2,6 milliards de dollars par an (voir tableau 2.3).

Les témoins ont insisté sur le fait qu'une amélioration dans l'utilisation des médicaments aurait une incidence positive sur la santé des patients et sur les dépenses. Le D^r Coombs estime que de bons programmes de soutien aux patients aideraient à s'assurer qu'ils prennent convenablement leurs médicaments. Le D^r Jeffrey Poston, directeur exécutif de l'Association des pharmaciens du Canada, a insisté sur le rôle des pharmaciens dans la rentabilisation de l'utilisation des médicaments.

Jour après jour, les pharmaciens apportent une contribution considérable aux soins primaires en réglant les problèmes liés aux médicaments qu'éprouvent les patients, en les aidant à se conformer aux indications – problème défini dans le témoignage précédent –, en traitant des maladies mineures et en faisant la promotion de la santé. Cependant, il est certain que les connaissances et les compétences des pharmaciens sont sous-utilisées [...].

D^r Jeffrey Poston, APC (4:10).

Même si des stratégies de gestion de l'utilisation des médicaments, comme les programmes de pharmacothérapie initiale, peuvent permettre de réaliser des économies, c'est lorsque les pharmaciens prennent le temps d'examiner avec les patients leur traitement d'un œil critique qu'on obtient l'amélioration la plus grande. Dans une étude menée récemment en Ontario, des pharmaciens ont passé en revue les médicaments pris par des aînés à qui on avait prescrit cinq médicaments ou plus. Chez 88 % de ces patients, on a décelé, en moyenne,

⁶⁰ Coombs, Robert B., Ph.D. et al., *Review of the Scientific Literature on the Prevalence, Consequences, and Health Costs of Non-Compliance and Inappropriate Use of Prescription Medication in Canada*, ACIM, 1995.

3,23 problèmes liés aux médicaments. Le pharmacien a informé les médecins traitants. Dans 69 % des cas, le médecin a accepté les modifications recommandées par le pharmacien⁶¹.

Le D^r Poston préconise que les pharmaciens fassent partie intégrante de la réforme des soins de première ligne. Cela réglerait le problème de sous-utilisation des pharmaciens et améliorerait l'ensemble de la pharmacothérapie :

Nous recommandons aux provinces, au moment où elles s'approprient à réformer leurs systèmes de soins primaires, d'examiner des moyens d'intégrer les pharmaciens aux modèles proposés de prestation des soins primaires. De tels modèles devraient être conçus de manière à assurer une utilisation maximale des services consultatifs que les pharmaciens sont en mesure d'offrir pour assurer l'optimisation des pharmacothérapies⁶².

Les témoins ont également parlé de l'importance d'utiliser l'information pour réduire le gaspillage résultant d'erreurs de prescription et de l'utilisation inappropriée de médicaments. Le Comité a appris que le Canada n'a pas d'informations complètes quant à l'utilisation et au coût des médicaments. Évaluer la qualité de l'utilisation des médicaments semble être une priorité. Mme Barbara Ouellet, directrice des Soins à domicile et produits pharmaceutiques à Santé Canada a signalé que :

Le Canada ne dispose pas de données exhaustives fiables sur l'utilisation et le coût des médicaments, ce qui constitue en soi un obstacle à l'analyse, notamment celle de certaines orientations stratégiques ou conséquences éventuelles de ces orientations. De plus, les Canadiens sont en quête d'informations faisant autorité, fondées sur des preuves et adaptées aux patients qui leur seraient communiquées au moment où on leur remet leur ordonnance ou au moment où elle est exécutée⁶³.

Le D^r Poston préconise des recherches qui permettront d'évaluer de façon critique la qualité de l'utilisation des médicaments :

On a beaucoup insisté sur le coût des médicaments, sans s'intéresser de près à la qualité de l'utilisation des médicaments. C'est grâce à une meilleure qualité de l'utilisation des médicaments que nous pourrions réaliser de véritables économies, du point de vue des coûts et des vies humaines. Les évaluations devraient mettre l'accent sur la valeur des interventions mises au point pour améliorer la qualité de l'utilisation des médicaments⁶⁴.

2.4 Qui paie les médicaments au Canada?

La majorité des Canadiens ont une forme quelconque d'assurance pour les médicaments sur ordonnance : programmes gouvernementaux, régimes privés contractés par leur employeur ou régimes individuels (voir tableau 2.4). Les informations fournies au Comité par

⁶¹ D^r Jeffrey Poston (4:11-12).

⁶² *Ibid.* (4:13).

⁶³ Mme Barbara Ouellet (4:20).

⁶⁴ D^r Jeffrey Poston (4:13).

l'Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes Inc. (ACCAP) indiquent qu'environ 97 % de la population canadienne est protégée par une forme ou une autre d'assurance-médicaments. Les estimations de l'Association révèlent également que :

- les régimes d'employeur sont la principale source d'assurance pour les Canadiens, puisqu'ils couvrent 57 % de la population;
- les compagnies d'assurance-médicaments individuelles couvrent 3 % de la population;
- les deux principaux régimes d'assurance-médicaments publics pour les personnes âgées et les assistés sociaux couvrent respectivement 12 et 10 % de la population;
- les programmes provinciaux visant l'ensemble de la population (non limités aux aînés et aux bénéficiaires de l'aide sociale) couvrent 15 % de la population;
- les programmes pour les Indiens inscrits et les Inuits et Innus admissibles couvrent environ 2 % des assurés;
- divers autres régimes (polices individuelles, groupes d'affinité, etc.) couvrent un autre 1 %;
- quelque 3 % de la population canadienne semble ne pas avoir d'assurance du tout pour les médicaments⁶⁵.

TABLEAU 2.4
TYPES DE RÉGIMES

RÉGIMES PRIVÉS	RÉGIMES PUBLICS
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Régimes liés à un emploi ▪ Assurance individuelle ▪ Régimes affinité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indiens inscrits, Inuits et Innus admissibles ▪ Anciens combattants ▪ Personnes âgées ▪ Assistés sociaux ▪ Personnes dans des établissements (de santé ou correctionnels) ▪ Régimes universels ouverts à tous les résidents

Source : *Canadians' Access to Insurance for Prescription Medicines*, Executive Summary, Applied Management in Association with Fraser Group Trisat Resources, étude soumise à Santé Canada grâce au Fonds pour l'adaptation des services de santé, mars 2000.

Étant donné que la *Loi canadienne sur la santé* ne vise pas les médicaments sur ordonnance utilisés hors du contexte hospitalier, la protection varie considérablement selon la province. De même, les assurances privées pour médicaments offertes dans les régimes d'employeur ou par les assureurs sont toutes très différentes dans leur conception, leurs conditions et leur coût.

Il y a par exemple de grandes différences dans les régimes d'assurance-médicaments⁶⁶ :

⁶⁵ L'Association canadienne des compagnies d'assurance de personnes Inc., *Drug Expense Insurance in the Canadian Population*, 1998.

- Le gouvernement fédéral offre, dans le cadre du programme des Services de santé non assurés, un régime d'assurance-médicaments aux Indiens inscrits et aux Inuits et Innus admissibles pour les médicaments qui ne sont pas couverts par les régimes provinciaux et territoriaux.
- Anciens combattants Canada offre un régime d'assurance-médicaments à certains anciens combattants admissibles.
- Les membres des forces armées et leurs familles reçoivent une assurance-médicaments du gouvernement fédéral, comme les détenus des établissements correctionnels fédéraux. Les gouvernements provinciaux fournissent les médicaments aux détenus des établissements provinciaux.
- Certaines provinces ont des programmes universels (la Colombie-Britannique, la Saskatchewan et le Manitoba couvrent tous les résidents; le Québec couvre les résidents sans régime d'assurance-médicaments d'employeur; l'Ontario a un programme qui couvre, en fonction de leurs revenus, les personnes qui paient des coûts de médicaments très élevés).
- Toutes les provinces et les territoires couvrent les assistés sociaux et les personnes âgées dans leur programme d'assurance-médicaments, mais certaines ne couvrent que les personnes âgées à faible revenu.
- Les personnes atteintes de maladies très coûteuses (p. ex., diabète, VIH/sida, cancer, fibrose kystique) sont couvertes dans toutes les provinces.
- Les résidents de centres de soins infirmiers et d'établissements de soins de longue durée obtiennent une assurance-médicaments dans le cadre de régimes provinciaux ou grâce aux subventions dont bénéficie le centre ou l'installation.
- Certains régimes d'assurance-médicaments provinciaux exigent le paiement d'une prime. La majorité n'en exigent pas. D'autres ont des franchises (montant que doit payer l'intéressé avant de pouvoir être remboursé). La majorité des régimes publics provinciaux exigent que les assurés paient une portion des frais d'exécution d'ordonnances en plus de la franchise (participation aux coûts). Beaucoup de régimes limitent le montant total que sont tenus de payer les assurés en participation aux frais et franchises).
- Les régimes d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux ont adopté des formulaires (listes) de médicaments que rembourse le régime.

La plupart des gros employeurs et beaucoup de petits employeurs offrent des régimes qui incluent une assurance-médicaments. Dans certains cas, ces régimes s'adressent aussi aux retraités. Les personnes travaillant à leur compte peuvent également acheter une assurance-médicaments individuelle. Les employeurs paient habituellement la prime dans la plupart des régimes d'employeur, mais les employés peuvent aussi être appelés à contribuer : la proportion de régimes exigeant une prime et ceux qui n'en exigent pas est d'environ moitié-moitié. Beaucoup de régimes privés n'ont pas de franchise et quand il y en a une, elle est relativement peu élevée. De nombreux

⁶⁶ La description sommaire des régimes publics et privés est tirée d'informations contenues dans l'étude *Canadians' Access to Insurance for Prescription Medicines*, Applied Management in Association with Fraser Group, Trisat Resources, étude soumise à Santé Canada grâce au Fonds pour l'adaptation des services de santé, mars 2000.

régimes privés exigent une participation aux coûts de la part des assurés (habituellement 20 %), mais un certain nombre n'en prévoient pas.

La composition public-privé de l'assurance-médicaments varie beaucoup au Canada. Les données fournies par IMS Health (Canada) indiquent que l'assurance publique ne couvre que 31 % du coût des médicaments d'ordonnance à Terre-Neuve et au Nouveau-Brunswick, alors que les gouvernements sont responsables de plus de 60 % de ces coûts en Saskatchewan, au Québec et au Manitoba (voir tableau 2.5). L'ensemble des résidents des provinces atlantiques ont moins d'assurance publique pour les médicaments d'ordonnance que les résidents d'autres régions du pays.

TABLEAU 2.5
QUI PAIE LES MÉDICAMENTS D'ORDONNANCE

PROVINCE	POURCENTAGE DE FONDS PUBLICS	POURCENTAGE D'ASSURANCE PRIVÉE/DÉBOURSÉS PERSONNELS
Colombie-Britannique	40,9 %	59,1 %
Alberta	45,5 %	54,5 %
Saskatchewan	66,1 %	33,9 %
Manitoba	62,2 %	37,8 %
Ontario	42,8 %	57,2 %
Québec	62,2 %	39,8 %
Nouveau-Brunswick	31,1 %	68,9 %
Nouvelle-Écosse	33,3 %	66,7 %
Terre-Neuve	31,1 %	68,9 %

Source : IMS Health (Canada).

2.5 Certains Canadiens sont-ils mieux protégés que d'autres pour ce qui est des frais de médicaments?

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé (Santé Canada) a financé une étude sur la gamme et la portée des régimes publics et privés d'assurance-médicaments d'ordonnance et sur le problème de la sous-assurance au Canada. Cette étude très exhaustive, intitulée *Canadians' Access to Insurance for Prescription Medicines*, a été remise au Comité⁶⁷.

Les conclusions peut-être les plus frappantes de cette étude sont les variations régionales importantes pour ce qui est des personnes admissibles à une assurance et des niveaux de remboursement prévus dans les régimes d'assurance-médicaments publics. L'étude révèle d'autre part qu'un grand nombre de personnes sont insuffisamment protégées ou pas protégées du tout. Les travailleurs à temps partiel et les personnes à faible revenu sont particulièrement vulnérables parce

⁶⁷ *Canadians' Access to Insurance for Prescription Medicines*, Executive Summary Applied Management in Association with Fraser Group Trisat Resources, étude soumise à Santé Canada grâce au Fonds pour l'adaptation des services de santé, mars 2000.

qu'ils n'ont pas droit au régime d'assurance public et qu'ils n'ont pas accès à un régime de prestations aux employés. L'étude a mené aux conclusions générales suivantes⁶⁸ :

- Quatre-vingt-treize pour cent des Canadiens sont couverts à la fois par un régime d'assurance-médicaments public et un régime privé pour éviter la lourde charge financière que pourrait représenter une pharmacothérapie coûteuse. Environ 4 % des Canadiens sont considérés comme sous-assurés parce que leur assurance ne rembourserait qu'une partie des frais, et 3 % ne sont pas assurés du tout.
- Les résidents des provinces atlantiques, en dehors des personnes âgées et des assistés sociaux et des personnes qui bénéficient de programmes financés par l'employeur, ne sont pas protégés contre des niveaux catastrophiques de dépenses de médicaments.
- Dans toutes les provinces, sauf au Québec, les travailleurs à temps partiel et les personnes à faible revenu risquent davantage que la population de moins de 65 ans d'être sous-assurés ou de ne pas être assurés pour les médicaments courants parce que les régimes collectifs financés par l'employeur n'offrent pas cette couverture ou en offrent très peu.
- Dans toutes les provinces, sauf au Québec, on observe une couverture réduite pour les personnes de 55 à 64 ans.
- Parmi la population autochtone, les Indiens inscrits ou les Inuits et Innus admissibles jouissent d'une bonne protection dans le cadre du Programme des services de santé non assurés de Santé Canada. Les Métis et les Indiens non inscrits, par contre, risquent davantage que la population non autochtone d'être sous-assurés ou pas assurés du tout.
- Ainsi, le facteur le plus déterminant d'une couverture adéquate pour les frais élevés de médicaments est la province de résidence. Alors qu'un grand nombre de personnes, surtout des personnes âgées, sont protégées contre des dépenses catastrophiques par un régime public, les résidents non âgés de provinces ou de territoires sans programme universel peuvent avoir à supporter un fardeau financier très lourd s'ils ne bénéficient pas d'une assurance-médicaments privée financée par leur employeur.

Une autre étude présentée au Comité a permis d'évaluer les changements récents apportés au régime d'assurance-médicaments du Québec et l'effet de la participation aux coûts sur la consommation de médicaments⁶⁹. En 1996, le Québec a rendu l'assurance-médicaments obligatoire. Ainsi, des personnes qui autrefois n'étaient pas assurées ont eu accès à un régime

Les soins de santé à deux vitesses sont bel et bien une réalité. Les premières estimations varient, mais environ 3 millions de Canadiens n'ont aucune assurance-médicaments, et il est probable que l'assurance dont bénéficie une autre tranche de 3 millions ou plus de Canadiens est inadéquate, en raison des franchises et des quote-parts élevées qui ont été introduites dans de nombreux régimes publics dans les années 90.

D' Jeffrey Poston (4:12).

⁶⁸ Ces conclusions sont reprises dans le résumé de l'étude.

⁶⁹ Robyn Tamblyn et al., *Report of the Impact of Prescription Drug Insurance Plan*, résumé, mars 1999.

d'assurance-médicaments. Celui-ci exigeait que les bénéficiaires paient une partie de leurs frais d'exécution d'ordonnances. Ceci différait du régime précédent en vertu duquel beaucoup d'assurés – en particulier les assistés sociaux et les personnes âgées touchant le supplément de revenu garanti – recevaient gratuitement leurs médicaments d'ordonnance. L'étude effectuée au Québec a révélé que les personnes âgées et les assistés sociaux avaient considérablement réduit leur consommation de médicaments, qu'il s'agisse de médicaments essentiels ou non essentiels. Elle a également révélé une augmentation du nombre d'événements indésirables, de consultations à l'urgence et de visites chez le médecin attribuables à la diminution de la consommation de médicaments essentiels⁷⁰.

Un certain nombre de témoins ont soulevé la question de l'accès des patients à la pharmacothérapie, en particulier par suite des récents changements apportés au régime public d'assurance-médicaments, qui impose une participation et des franchises plus élevées. À leur avis, si certains patients doivent supporter la totalité ou une partie des coûts de leurs ordonnances, ils renonceront à une pharmacothérapie essentielle. Ces témoins ont précisé que beaucoup de Canadiens n'ont pas une assurance-médicaments suffisante, quand ils en ont une, et ne peuvent se payer les médicaments qu'on leur prescrit. Il s'ensuit évidemment des répercussions importantes sur les coûts et les services d'autres secteurs du système de santé. Par exemple, le D^r Coombs a fait remarquer que :

[...] Si vous haussez le prix des médicaments ou rendez ces derniers moins accessibles, les gens feront exécuter moins d'ordonnances, renouveleront moins d'ordonnances et utiliseront davantage d'autres ressources de santé. Si vous leur interdisez l'accès aux médicaments, les coûts liés aux hospitalisations augmenteront. Oui, les facteurs économiques représentent un obstacle, et d'autres questions relatives à l'accès en sont un autre⁷¹.

Un certain nombre de témoins ont recommandé que le gouvernement fédéral élabore, en collaboration avec les provinces, un régime national d'assurance-médicaments. On ne peut citer un modèle en particulier, et un certain nombre de questions complexes devront être prises en considération dans la conception d'un tel régime. Il faudra notamment décider qui doit être couvert (tout le monde, certains groupes de la population tels que les personnes âgées ou les assistés sociaux, etc.), ce qui est couvert (toutes les ordonnances, certaines catégories d'ordonnances, etc.) et comment le régime devrait être financé (trésor public seulement ou combinaison de fonds publics et privés avec franchise, participation aux coûts, etc.). Les témoins ont indiqué que s'il fallait imposer un ticket modérateur, celui-ci devrait être minime; il ne pas représenter un fardeau indu pour les patients.

En outre, une forte controverse existe au sujet des coûts de l'établissement d'un programme national d'assurance-médicaments et de sa viabilité. En 1997, Palmer d'Angelo Consulting Inc. a estimé dans une étude le coût du financement de plusieurs modèles d'assurance-médicaments nationaux. Voici un résumé des principales conclusions de cette étude :

- Un régime d'assurance-médicaments national à capitalisation entière, complet et administré publiquement augmenterait les dépenses publiques de médicaments d'ordonnance d'environ 4,3 milliards de dollars.

⁷⁰ *Ibid.*, p. 22.

⁷¹ D^r Robert Coombs (4:21).

- D'autres régimes administrés publiquement augmenteraient les dépenses publiques de 2,1 à 2,5 milliards de dollars si les patients payaient une participation ou les frais d'exécution d'ordonnances. Ces régimes reviendraient en fait à « nationaliser » les régimes privés actuels.
- Si l'on avait un régime d'assurance-médicaments national semblable aux régimes qui existent en Saskatchewan et au Manitoba, les dépenses publiques diminueraient de près d'un demi-milliard de dollars. Toutefois, les dépenses des particuliers augmenteraient de 0,9 milliard de dollars.
- L'impact sur le trésor public des régimes publics et privés confondus est très inférieur à ce qu'il serait si ces régimes étaient uniquement publics. L'augmentation des dépenses va de 0,1 milliard de dollars pour un régime semblable à celui qui existe actuellement au Québec, à 1,5 milliard pour un régime qui assure réellement une couverture au premier dollar⁷².

Il est évident que le coût du financement d'un programme national d'assurance-médicaments varierait selon la façon dont il est conçu. Une étude récente du D^r Joel Lexchin indique que, bien qu'un tel système accroîtrait les dépenses publiques, il permettrait néanmoins d'économiser de l'argent en réduisant les coûts administratifs et les frais d'exécution d'ordonnances⁷³. Par contre, on ne sait pas trop quelle serait l'incidence d'un tel programme sur le prix des médicaments. L'expérience internationale révèle que ces coûts continuent d'augmenter à un taux annuel de 8 %.

Le Comité a appris que l'idée d'un formulaire pharmaceutique commun a été discutée au palier provincial-territorial. Après leur conférence d'août 2000, les premiers ministres provinciaux et les chefs des gouvernements territoriaux ont en effet convenu de collaborer et ont « demandé à leurs ministres de la Santé d'élaborer des stratégies pour évaluer les médicaments d'ordonnance. Ces stratégies pourraient inclure la création d'un processus consultatif interprovincial-territorial commun pour évaluer les médicaments susceptibles d'être inclus dans les régimes d'assurance-médicaments des provinces et des territoires »⁷⁴. On a toutefois fait savoir au Comité que les provinces hésitent à adopter un formulaire pharmaceutique national :

En ce qui concerne le régime d'assurance-médicaments, les gouvernements ont, au début des années 90, présenté une proposition relativement générale portant sur des aspects dont il a été question ici, notamment les formulaires nationaux. Le problème, c'est que les provinces tentent de gérer leurs ressources de la façon qui répond le mieux aux besoins de leur propre population. Si, par exemple, elles comptent parmi leurs habitants un grand nombre d'ainés, elles feront face à une certaine demande d'accès à des produits pharmaceutiques pour ce groupe de personnes. Si, dans la population, on retrouve un grand nombre de personnes atteintes du sida, les provinces devront également répondre aux besoins de ces malades. Les provinces tentent désespérément de faire en sorte que les médicaments inscrits répondent aux besoins des citoyens. Au fur et à mesure que certains médicaments perdent de leur efficacité et

⁷² Palmer d'Angelo Consulting Inc., *National Pharmacare Cost Impact Study*, septembre 1997.

⁷³ D^r Joel Lexchin, *A National Pharmacare Plan: Combining Efficiency and Equity*, Centre canadien de politiques alternatives, mars 2001.

⁷⁴ 41^e conférence annuelle des premiers ministres : « Les engagements des premiers ministres envers leurs citoyens », *Communiqué de presse*, Winnipeg, 11 août 2000 (également disponible à : http://www.scics.gc.ca/cinfo00/850080017_f.html).

que des médicaments de meilleure qualité sont proposés, peut-on retirer certains produits du formulaire? Pour le moment, je dirais que les provinces n'ont ni le désir ni la volonté d'évoquer la création d'un formulaire national parce qu'elles doivent bénéficier de la souplesse nécessaire pour répondre aux besoins de leur population qui, soutiennent-elles, diffère de celle d'une autre province⁷⁵.

2.6 Commentaires du Comité

Ces dernières années, on a observé une augmentation marquée des dépenses de médicaments. Les recherches indiquent que cela tient en grande partie à l'utilisation accrue des médicaments et au fait que l'on soit passé de médicaments anciens moins coûteux à de nouvelles formes de pharmacothérapie plus coûteuses, alors que les prix, eux, n'ont pas tellement augmenté. Les témoins ont déclaré au Comité qu'ils pensaient que les dépenses en médicaments allaient à l'avenir représenter une portion encore plus importante des dépenses au titre de la santé.

On sait d'autre part qu'il y a un sérieux problème d'utilisation et de prescription inappropriées de médicaments. On estime à 50 % les patients qui ne se conforment pas au régime posologique ou qui interrompent prématurément leur traitement alors qu'ils souffrent d'un mal chronique. La pharmacothérapie inappropriée coûte cher au système de soins de santé canadien. Le Comité estime qu'il faut absolument se pencher sur ce problème. Il convient avec les témoins que les pharmaciens peuvent jouer un rôle crucial dans la réforme des soins de première ligne et qu'une meilleure intégration du travail des médecins et des pharmaciens pourrait considérablement réduire le fardeau économique que représente cette utilisation inappropriée des médicaments. Le Comité croit par ailleurs que la mise en place de systèmes d'information sur la santé pourrait nettement améliorer les données disponibles sur la prescription et l'utilisation des médicaments. Le système PharmaNet en Colombie-Britannique, par exemple, mérite qu'on s'y arrête, car il fournit aux pharmaciens le dossier complet des médicaments prescrits à chaque résident de la province.

En outre, les témoins ont déclaré au Comité que les Canadiens ne sont pas uniformément couverts pour les médicaments sur ordonnance. Certains ne sont pas du tout protégés, d'autres ont une assurance tout à fait insuffisante. C'est dans les provinces de l'Atlantique que l'absence de couverture pour les médicaments d'ordonnance et la couverture insuffisante font le plus problème. Le Comité estime qu'il est essentiel que les médicaments sur ordonnance soient facilement accessibles lorsqu'ils sont médicalement nécessaires.

Il n'existe pas pour le moment de véritable consensus quant à l'élaboration d'un programme national d'assurance-médicaments. On peut envisager tout un éventail de modèles qui soulèvent chacun de nombreuses questions. Par exemple, un tel régime devrait-il satisfaire à toutes les conditions de la *Loi canadienne sur la santé*? Devrait-il être établi en même temps qu'un formulaire pharmaceutique national ou avec les formulaires provinciaux actuels? Comment le régime serait-il financé : fonds publics uniquement, combinaison de fonds publics et privés, participation aux coûts et franchises? D'où viendrait le financement public : impôt général, primes employeur-employé, impôt spécial pour les soins de santé, etc.?

Dans la phase quatre de son étude, le Comité exposera les différentes options possibles à ce sujet.

⁷⁵ Barbara Ouellet (4:41).

CHAPITRE TROIS

TECHNOLOGIE DE LA SANTÉ

La notion de « technologie de la santé » se définit de façon générale par un ensemble de techniques, de matériels, de procédures et de médicaments utilisés par les professionnels de la santé pour assurer des soins à des particuliers de même que les réseaux par lesquels passent ces soins⁷⁶. David Feeny, professeur de pharmacie et de sciences pharmaceutiques à l'université de l'Alberta, a indiqué au Comité que la notion de technologie des soins de santé comprend la technologie intégrée et la technologie non intégrée. La technologie intégrée est « contenue » ou intégrée dans l'artéfact matériel lui-même. Par ailleurs, la technologie non intégrée a trait aux idées et aux procédures et ne fait pas appel à un produit ou un matériel tangible⁷⁷. Le tableau 3.1 donne des exemples de technologies de la santé.

TABLEAU 3.1
EXEMPLES DE TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ

TECHNOLOGIE INTÉGRÉE	<i>Appareils, matériel et fournitures :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stimulateurs cardiaques, tomodensitomètres assistés par ordinateur (TAO), imageurs à résonance magnétique (IRM), gants chirurgicaux, trousse d'épreuve diagnostique, etc.
	<i>Techniques médicales et chirurgicales :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Coronarographie, ablation de la vésicule biliaire, etc.
TECHNOLOGIE NON INTÉGRÉE	<i>Médicaments :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aspirine, bêta-bloquants, pénicilline, vaccins, produits sanguins, etc.
	<i>Systèmes de soutien :</i>
TECHNOLOGIE NON INTÉGRÉE	<i>Procédures :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Test de Papanicolaou
TECHNOLOGIE NON INTÉGRÉE	<i>Idées :</i>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambulation précoce après chirurgie, lavage des mains entre chaque malade et le suivant, etc.

Le Comité a appris que les technologies de la santé ont des cycles de vie. Certaines sont bien établies, alors que d'autres en sont à leurs débuts; d'autres encore sont devenues désuètes. Les technologies novatrices sortent aujourd'hui de plus en plus rapidement du laboratoire de recherche pour se retrouver dans le secteur des soins de santé. Par voie de conséquence, si l'innovation est plus rapide, les technologies de la santé deviennent plus rapidement désuètes.

⁷⁶ David Feeny, *The Generation, Evaluation and Application of Health Care Technologies in Canada*, mémoire présenté au Comité, 29 mars 2001, p. 5.

⁷⁷ Les experts incluent souvent les moyens novateurs de financement, d'organisation et de prestation des soins de santé dans la catégorie de la technologie des soins de santé non intégrée.

Le Comité a aussi appris que le Canada ne joue pas un rôle de chef de file en matière de développement de la technologie de la santé. En fait, 70 % des technologies de la santé qui sont en usage au Canada ont été mises au point à l'étranger.

Tous conviennent que la technologie de la santé constitue un élément important de la prestation des soins de santé dans les pays développés. La technologie de la santé peut accélérer un diagnostic et en accroître l'exactitude, guérir d'une maladie, prolonger la vie, soulager la douleur, faciliter la rééducation et maintenir l'autonomie. Toutefois, bien des préoccupations ont été exprimées au Canada concernant la disponibilité, l'évaluation et le coût des technologies de la santé nouvelles et existantes. Le Comité a appris qu'il faut régler ces questions pour que la population canadienne puisse tirer le maximum des avantages offerts par la technologie de la santé, tout en maintenant un système de santé abordable.

La définition de la technologie de la santé n'englobe pas les médicaments, de sorte que nous n'aborderons dans le présent chapitre que des questions se rapportant aux technologies « dures ». Les questions se rapportant aux médicaments font l'objet du chapitre précédent.

3.1 Disponibilité de la technologie de la santé

Selon une étude récente de l'Institut Fraser, le Canada se classe cinquième parmi les pays de l'OCDE au chapitre des dépenses totales en santé (en pourcentage du PIB), mais il arrive en général dans le dernier tiers des pays de l'OCDE au chapitre de la disponibilité des technologies de la santé (voir tableau 3.2). Ainsi, le Canada arrive au 21^e rang sur 28 pays de l'OCDE pour ce qui est de la disponibilité des TAO, 19^e sur 22 pour ce qui est de la disponibilité des appareils de lithotritie extracorporelle et sur 27 pour ce qui est de la disponibilité des IRM. Il ne se classe bien que pour la disponibilité du matériel radiologique, soit 6^e sur 17. L'étude révèle également que ce fossé technologique se creuse. Ainsi, le déficit du Canada pour ce qui est de la disponibilité des IRM a augmenté entre 1985 et 1995 par rapport aux autres grands pays de l'OCDE, dont l'Australie, la France, les Pays-Bas et les États-Unis. Autrement dit, le Canada a un très faible niveau de technologie de la santé par rapport à ce qu'il dépense en soins de santé.

TABLEAU 3.2
DISPONIBILITÉ DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ
COMPARAISON AVEC L'ÉTRANGER, 1997
(Nombre par million d'habitants)

TECHNOLOGIE	CANADA	MOYENNE DE L'OCDE	RANG DU CANADA	TAILLE DE L'ÉCHANTILLON
<i>Tomodensitomètres assistés par ordinateur</i>	8,1	12,9	21	28
<i>Matériel radiologique</i>	5,3	4,2	6	17
<i>Appareils de lithotritie</i>	0,4	1,4	19	22
<i>Imageurs à résonance magnétique</i>	1,7	3,9	19	27
<i>Dépenses en soins de santé, en % du PIB</i>	9,3	7,7	5	29

Note : Pour certains pays, aucune donnée n'est disponible sur certaines technologies.

Source : David Harriman, William McArthur et Martin Zelder, "The Availability of Medical Technology in Canada: An International Comparative Study." *Public Policy Sources*, No. 28, 2000.

L'étude de l'Institut Fraser révèle également que le Canada tire de l'arrière sur ses concurrents pour ce qui est des technologies de la santé de pointe. Ainsi, 18 technologies de pointe, dont la TAO peropératoire et l'IRM de type « ouvert », sont disponibles dans les États de Washington et de l'Oregon, mais ne le sont pas en Colombie-Britannique.

Selon l'étude, la faible disponibilité de technologies de la santé au Canada a limité l'accès aux soins et allongé le temps d'attente. Ainsi, les temps d'attente pour la TAO, l'IRM et les échographies sont relativement longs et le sont de plus en plus. Plus précisément, le temps d'attente est actuellement de 12 semaines pour une IRM et de cinq semaines pour une TAO. Dans l'ensemble, les temps d'attente ont augmenté de plus de 40 % depuis 1994.

La disponibilité n'est pas le seul problème. Le « vieillissement » de la technologie inquiète également. Ainsi, selon l'information fournie au Comité, entre 30 et 63 % des appareils d'imagerie en usage au Canada sont désuets (voir tableau 3.3). La désuétude d'une technologie dépend de deux facteurs : le nombre d'années d'utilisation du matériel et son efficacité relative pour ce qui est, par exemple, de la qualité des images ou des doses de rayonnement.

Bon nombre de nos appareils de radiographie et autres appareils utilisés dans les hôpitaux ne sont plus fonctionnels, simplement parce qu'ils sont trop vieux pour effectuer le travail pour lequel ils ont été conçus. Il n'est pas rare qu'on utilise du ruban adhésif en toile pour rafistoler le matériel. C'est devenu un sujet de plaisanterie entre nous. On lit des articles à ce sujet dans les médias, mais c'est la vérité. J'en ai moi-même été témoin dans les hôpitaux où je travaille et dans mon secteur.

*Dr John Radomsky, président,
ACR (5:7).*

TABLEAU 3.3
MATÉRIEL RADIOLOGIQUE DÉSUET

TYPE DE MATÉRIEL	POURCENTAGE DE MATÉRIEL DÉSUET
<i>Radiographie générale</i>	63 %
<i>Fluoroscopie</i>	63 %
<i>Échographie</i>	53 %
<i>Angiographie</i>	50 %
<i>Radiographie mobile</i>	50 %
<i>Tomodensitomètres assistés par ordinateur</i>	39 %
<i>Médecine nucléaire</i>	34 %
<i>Mammographie</i>	32 %
<i>Imageurs à résonance magnétique</i>	30 %

Source : Association canadienne des radiologistes, *L'accès à des soins de santé de qualité — Un droit pour les Canadiens, une obligation de nos gouvernements*, mémoire présenté au Comité, mars 2001, p. 4.

Le Comité a appris que la pénurie de nouvelles technologies et l'utilisation de matériel vétuste compromettent l'exactitude des diagnostics et la qualité des traitements. Cette

situation, qui peut avoir un effet néfaste sur la santé d'un malade, soulève également des doutes quant à la fiabilité des fournisseurs de soins de santé. Lorsqu'il a comparu devant le Comité, le Dr John Radomsky, président de l'Association canadienne des radiologistes (ACR), a donné l'exemple suivant :

Dans l'un de nos hôpitaux, nous utilisons plusieurs machines vieilles de 8 à 10 ans. Elles étaient autrefois à la fine pointe de la technologie. On les a entretenues en conséquence. Dans mon cabinet, mon nouvel échographe me permet de dépister des cancers du sein que n'a pas détectés la machine vieille de huit ans que possède l'hôpital. Par conséquent, je ne peux pas faire de biopsie. Nous devons utiliser d'autres tests ou aiguiller la patiente vers un autre centre, ce qui entraîne une augmentation des coûts, sans parler de l'anxiété et des inconvénients pour la patiente. [...] Il est possible que nous passions à côté de quelque chose qui est dangereux pour le patient, ce qui nous place dans une situation intenable⁷⁸.

Il reste à savoir pourquoi le Canada n'adopte pas les technologies de la santé au même rythme que les autres pays de l'OCDE et pourquoi il ne remplace pas régulièrement le matériel vieillissant. En fait, la situation tient à de nombreux facteurs :

- D'une part, le Canada importe la plus grande partie de sa technologie de la santé, contrairement à des pays comme l'Allemagne, la France et les États—Unis, qui possèdent un secteur de la technologie de la santé fort. Il serait peut-être plus facile et moins cher d'acheter du nouveau matériel d'un fabricant canadien que d'un fournisseur étranger.
- D'autre part, tout investissement dans les soins de santé suppose nécessairement des compromis entre technologie de la santé et autres produits et services de santé. Ainsi, même si le Canada est très en retard sur les autres pays pour ce qui est de la disponibilité de la technologie « dure », si nous étendons la définition de technologie aux médicaments, il tire assez bien son épingle du jeu. Par conséquent, si nous investissons relativement moins dans la technologie de la santé, c'est peut-être parce que nous investissons davantage dans d'autres produits et services de santé.
- De plus, la décision d'acheter telle ou telle technologie n'est pas liée au processus d'évaluation de la technologie. Il est difficile pour les organismes d'évaluation d'influer sur l'achat des technologies de la santé lorsque les décisions sont prises à d'autres niveaux du système de santé.
- Mais le plus important, c'est que les compressions budgétaires à tous les niveaux de gouvernement durant les années 70 n'ont pas permis d'investir suffisamment de capitaux dans le système canadien de santé.

Le gouvernement fédéral est fort conscient de notre déficit en matière de technologie de la santé. En septembre 2000, il a annoncé qu'il investirait 1 milliard de dollars en 2000-2001 et en 2001-2002 pour aider les provinces et les territoires à acheter du nouveau matériel médical. Cette aide a été garantie par l'adoption en octobre 2000 d'une mesure législative qui permet aux provinces et aux territoires de commencer immédiatement à faire l'acquisition du matériel diagnostique et

⁷⁸ Dr John Radomsky, ACR (5:32)

clinique nécessaire. Le milieu médical a bien accueilli cette injection de nouveaux fonds fédéraux, mais plusieurs préoccupations demeurent :

- Certaines provinces n'ont pas demandé leur part de ce fonds, sans doute parce que le gouvernement fédéral exige un financement de contrepartie.
- Il ne semble pas que les provinces aient à rendre compte de l'utilisation exacte de cet argent.
- Cette aide financière n'est pas répartie équitablement entre les établissements de santé. Ainsi, l'ACR a dit au Comité que l'aide fédérale à l'Ontario allait entièrement aux hôpitaux, même si la moitié environ de toutes les radiologies se font à l'extérieur du secteur hospitalier, dans des établissements de santé communautaires indépendants.
- L'exploitation du matériel exige des ressources additionnelles. Selon l'ACR, pour un milliard de dollars investis dans du nouveau matériel, il en coûte quelque 700 millions de dollars pour l'exploiter.
- Un tel investissement ne règle pas le problème du vieux matériel qui doit être remis à niveau. Selon l'ACR, cela exigerait un investissement additionnel de 1 milliard de dollars.
- Cette nouvelle aide financière n'élève pas le Canada à un rang comparable à celui des autres pays de l'OCDE.
- Enfin, cette aide financière n'est pas conditionnelle à une évaluation de la technologie de la santé.

L'injection récente de nouveaux fonds fédéraux en santé a été bien accueillie par les contribuables des provinces et les intervenants du système. Toutefois, cela veut aussi dire qu'il importe maintenant, peut-être plus que jamais, de faire porter notre attention sur l'utilisation de ces fonds en adoptant une démarche fondée sur un examen minutieux du bien-fondé des nombreux produits et services concurrents qui sont payés par le système de santé publique. [Traduction]

OCCETS, mémoire, p. 4.

Le Comité a appris que le vieillissement et les attentes plus grandes de la population canadienne influenceront grandement sur les besoins futurs en matière de technologie de la santé. Dans l'ensemble, les témoins ont dit que le déficit actuel en matière de technologie de la santé exige une réévaluation sérieuse de la façon dont le matériel est fourni, financé et réparti au Canada. Ils ont aussi fait valoir que les décideurs de la santé doivent prévoir les besoins futurs et élaborer un plan d'action en conséquence.

Des témoins ont toutefois souligné qu'il ne suffit pas de doter le secteur de la santé de toutes les technologies dont il a besoin pour résoudre tous les problèmes, car il n'y a pas assez de professionnels pour faire fonctionner le matériel. Selon eux, il faut augmenter le nombre de professionnels, retenir ceux que nous avons et ramener au pays certains d'entre eux qui se sont exilés aux États-Unis ou ailleurs. Cette question est

Un bon nombre de maladies prévalent chez les personnes âgées. Il en résulte que plus d'interventions d'imagerie par personne sont effectuées sur des adultes et sur des enfants et plus sur les adultes plus âgés que sur les plus jeunes. Conséquemment, la demande en imagerie croît au même rythme que la population de personnes âgées.

ACR, mémoire, p. 8.

exposée plus en détail au chapitre six, qui porte sur la disponibilité et la répartition des ressources humaines dans le système de santé.

3.2 Évaluation de la technologie de la santé

Pour évaluer la technologie, il faut démontrer et analyser son bien-fondé : sûreté, efficacité clinique et rentabilité. L'évaluation de la technologie de la santé (ETS) porte souvent sur les répercussions sociales, juridiques et éthiques de son utilisation. L'ETS peut se faire à différentes étapes du cycle de vie d'une technologie. Elle contribue de maintes façons à la base des connaissances nécessaires pour améliorer la qualité des soins de santé. Elle peut confirmer que les technologies sont efficaces, qu'elles sont utilisées à bon escient et dans les bonnes conditions et qu'on utilise la moins cher pour obtenir un résultat particulier. De plus, l'ETS peut aider à déterminer si une nouvelle technologie devrait être adoptée ou si une technologie existante devrait être remplacée.

L'évaluation de la technologie de la santé (ETS) est le processus d'évaluation des technologies médicales (appareils, matériels, méthodes et médicaments) et de leur utilisation. Les chercheurs affectés à l'ETS recueillent, résument et évaluent de façon critique les résultats de la recherche sur les technologies médicales. L'évaluation est un travail interdisciplinaire qui peut faire intervenir des analyses de la sûreté et de l'efficacité d'une technologie, de la qualité de vie qu'elle procure et de l'utilisation qu'en font les malades. D'autres facteurs importants peuvent aussi être pris en compte : répercussions économiques, éthiques et sociales, et autres effets imprévus, indirects ou tardifs. [Traduction]

OCCETS, mémoire, p. 2.

Depuis quelques années, les gouvernements fédéral et provinciaux ont appuyé la création de divers organismes d'évaluation des technologies de la santé. Le premier organisme provincial d'ETS au Canada a été créé en 1988 au Québec — le *Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec*. En 1989, c'était le tour d'un organisme national, l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS). En Colombie-Britannique, l'Office of Health Technology Assessment a été créé en 1990. En 1996, le Health Technology Assessment Unit était créé sous l'égide de l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Des organismes d'utilisation des soins de santé, étroitement liés à leurs gouvernements provinciaux respectifs et chargés de certaines activités d'ETS, ont été créés au Manitoba, en Ontario et en Saskatchewan. À l'échelle nationale, l'OCCETS a comme rôle de coordonner les activités d'ETS de toutes les administrations et de réduire au minimum les chevauchements avec les autres organismes nationaux et provinciaux.

Le Comité a appris que, malgré les efforts de ces organismes, il reste beaucoup à faire en matière d'ETS au Canada. À l'échelle mondiale, le Canada dépense moins à cet égard que d'autres pays. Mme Jill Sanders, présidente et directrice générale de l'OCCETS, a affirmé que, malgré les quelque 4,3 millions de dollars investis par l'Office, sans compter une aide additionnelle du gouvernement provincial, (environ 3 millions de dollars), les fonds consacrés à l'ETS se chiffraient à quelque 100 millions de dollars en Grande-Bretagne. Par conséquent, le Canada adopte souvent des technologies de la santé dans son système de santé alors qu'il en sait très peu sur leur sûreté, leur efficacité et leur coût.

David Feeny⁷⁹ a dit au Comité que, même si le nombre et la portée des ETS au Canada ont augmenté depuis quelques années, les rapports produits par les organismes d'ETS reposent essentiellement sur une synthèse des données existantes. À son avis, ces organismes n'avaient pas les ressources nécessaires pour financer de grandes études et, en particulier, pour réaliser des essais cliniques contrôlés au hasard. En outre, les organismes canadiens se sont relativement peu attardés aux répercussions sociales et éthiques des technologies de la santé.

Le professeur Feeny a aussi soutenu que, si l'objectif du système de santé est de maintenir et d'améliorer l'état de santé des Canadiens, il faut faire davantage pour évaluer les répercussions des technologies de la santé sur la qualité de vie liée à la santé (QVS). Selon lui, si on mesurait davantage les résultats, la QVS par exemple, on pourrait rendre le système de santé sensiblement plus comptable et plus transparent.

Martin Zelder, directeur de la recherche sur les politiques de santé à l'Institut Fraser, a indiqué que le Canada devrait s'inspirer des résultats des ETS effectuées à l'étranger. Selon d'autres témoins toutefois, il ne suffit pas de transposer simplement les résultats des ETS réalisées ailleurs. Il y a des facteurs qui rendent difficile l'application de la recherche étrangère, tels que les différences dans les situations démographiques et sanitaires, les écarts entre les coûts des diverses ressources de santé et les différences entre les pratiques.

Selon le D^r Radomsky, l'ETS au Canada demeure l'apanage des universitaires et des gouvernements; ce n'est pas une réalité qui atteint les utilisateurs de la base. Selon lui, les fournisseurs de soins de santé doivent collaborer avec les experts en ETS à l'élaboration de guides de pratique clinique qui leur permettront d'utiliser le matériel de façon plus efficace et plus rentable. Par conséquent, il faut plus de collaboration et plus de travail multidisciplinaire. Dans la même veine, le D^r Sanders a proposé que les décideurs participent à la conception, à l'exécution et à l'interprétation des études d'évaluation et des activités d'ETS. Cela permettrait d'utiliser les résultats des ETS dans la formulation d'une politique publique de la santé et des soins de santé.

Si les gouvernements ne peuvent compter sur de l'information concernant la sûreté et l'efficacité relatives des différents traitements qui sont proposés à des coûts parfois très variables, ils risquent fort de ne pas faire une utilisation judicieuse de l'argent des contribuables. [Traduction]

OCCETS, mémoire, p. 3.

Dans l'ensemble, les témoins ont souligné l'importance d'investir davantage dans les ETS et la nécessité de faire connaître davantage, et donc d'utiliser davantage, les résultats des ETS.

3.3 Incidence sur le coût des soins de santé

En termes de dépenses et d'efficacité, les technologies de la santé peuvent influencer sur la prestation des soins de santé de quatre façons différentes. En général, une technologie peut être (1) *plus* efficace et *plus* coûteuse; (2) *plus* efficace et *moins* coûteuse; (3) *moins* efficace et *moins* coûteuse; (4) *moins* efficace et *plus* coûteuse⁸⁰. Malheureusement, le Comité a toutefois appris que personne ne sait quelle part exacte occupe la technologie dans les coûts des soins de santé au Canada. Les tentatives pour mesurer la part de la technologie dans les dépenses grandissantes de la

⁷⁹ David Feeny, mémoire présenté au Comité, p. 5-6.

⁸⁰ British Columbia Medical Association, *Turning the Tide – Saving Medicare for Canadians, Part I of II: Laying the Foundation for Sustaining Medicare*, document d'information, juillet 2000, p. 31-34.

santé se sont butées à un manque de données sérieuses. Dans la plupart des études réalisées jusqu'à ce jour, la technologie est considérée comme un élément « résiduel » et se voit attribuer la part de l'augmentation des dépenses de santé que d'autres facteurs plus faciles à identifier ne peuvent expliquer⁸¹.

Par conséquent, nous ne savons pas combien le Canada dépense pour les technologies de la santé ou dans quelle mesure celles-ci influent sur la santé et la qualité de vie de la population canadienne. Il est impossible de savoir si le coût des technologies de la santé « grossit la facture » ou s'il est compensé par une réduction du coût réel des traitements qu'elles permettent. Les témoins ont été unanimes : il faut faire de la recherche dans ce domaine.

3.4 Commentaires du Comité

Le Comité s'inquiète des lacunes technologiques en santé et de l'effet que cela pourrait avoir sur les files d'attente. À notre avis, le droit du malade d'obtenir en temps opportun un diagnostic et un traitement est un objectif crucial à réaliser dans le système de santé canadien. Dans cette perspective, nous saluons l'investissement consenti par le gouvernement fédéral pour aider les provinces et les territoires à financer le nouveau matériel médical. Nous espérons que les diverses préoccupations soulevées au cours des audiences concernant l'utilisation de ces nouveaux fonds seront examinées aussitôt que possible.

Par ailleurs, le Comité convient avec les témoins que l'évaluation de la technologie est une activité essentielle et qu'il faudra procéder à d'autres ETS dès qu'une nouvelle technologie sera introduite ou que du matériel médical existant sera remplacé. Le Comité est aussi conscient qu'il ne se produit actuellement pas assez de données pertinentes et actuelles sur les coûts et les conséquences de l'utilisation des technologies de la santé, et qu'il serait plus profitable pour le système de santé qu'il se fasse plus de recherche à cet égard. Le gouvernement fédéral, dans son rôle de financement de la recherche de pointe en santé, devrait consacrer plus d'argent à l'évaluation des technologies de la santé nouvelles et existantes.

⁸¹ Konrad Fassbender et Melinda Connolly, *An Empirical Review of Health Expenditures and Technology – Part 2 of 5: Literature Review*. Institute of Health Economics, université de l'Alberta, Working Paper Series No. 00-08, 2000 (<http://www.ipe.ab.ca>).

CHAPITRE QUATRE

TENDANCES DE LA MALADIE

La révolution du XX^e siècle dans les soins de santé a considérablement modifié le tableau réel de la morbidité, les causes de mortalité s'étant déplacées des maladies infectieuses aux maladies non transmissibles. Les maladies chroniques, telles que le cancer et les maladies cardiovasculaires, sont maintenant les principales causes de décès et d'invalidité au Canada, tandis que les blessures accidentelles constituent la troisième cause de mortalité. Cependant, certaines maladies infectieuses qu'on croyait vaincues, comme la tuberculose, refont surface et les antibiotiques qui servent à les combattre sont de moins en moins efficaces. Le transport international rapide des aliments et des gens contribue également à augmenter les possibilités de répandre les maladies infectieuses.

L'incidence de la maladie et les tendances diffèrent considérablement entre les hommes et les femmes, entre sous-populations (Autochtones, enfants et jeunes) et entre groupes socio-économiques. Le fardeau économique de la maladie est important et il faut le considérer en incluant non seulement les coûts directs en soins de santé, mais également la perte de productivité et la qualité de vie inférieure.

On craint que les nouvelles maladies et l'augmentation de la fréquence des maladies aient un impact considérable sur les coûts actuels et futurs des soins de santé. Toutefois, de nombreuses causes de maladie, d'invalidité et de décès prématuré sont évitables. On a indiqué que des efforts accrus au chapitre de la promotion de la santé et de la prévention de la maladie, axés en particulier sur les Canadiens à faible revenu et peu scolarisés, doivent demeurer au premier plan des politiques publiques si nous voulons améliorer l'état de santé général et limiter les coûts des soins de santé.

4.1 Tendances des maladies

Les principales causes de décès ont énormément changé au XX^e siècle (voir tableau 4.1). Au début des années 20, les maladies du cœur et du rein étaient les principales causes de décès. Venaient ensuite la grippe, la bronchite et la pneumonie, suivies par les maladies de la petite enfance. La tuberculose a fauché plus de vies que le cancer. Les maladies intestinales, comme la gastrite, l'entérite et la colite, ainsi que les maladies transmissibles telles que la diphtérie, la rougeole, la coqueluche et la scarlatine se trouvaient parmi les principales causes de mortalité.

TABLEAU 4.1
PRINCIPALES CAUSES DE MORTALITÉ
(taux pour 100 000 personnes)

1921-1925	
Maladies cardiovasculaires et rénales	221,9
Grippe, bronchite et pneumonie	141,1
Maladies de la petite enfance	111,0
Tuberculose	85,1
Cancer	75,9
Gastrite, duodénite, entérite et colite	72,2
Accidents	51,5
Maladies transmissibles	47,1
ENSEMBLE DES CAUSES	1 030,0
1996-1997	
Maladies cardiovasculaires (maladie de cœur et ACV)	240,2
Cancer	184,8
Maladies pulmonaires obstructives chroniques	28,4
Blessures non intentionnelles	27,7
Pneumonie et grippe	22,1
Diabète sucré	16,7
Affections héréditaires et dégénératives du système nerveux central	14,7
Maladies des artères, des artérioles et des capillaires	14,3
ENSEMBLE DES CAUSES	654,4

Note : Les catégories de maladies ne sont pas identiques au fil du temps. Les taux de 1996-1997 sont normalisés selon l'âge.

Source : Susan Crompton, « 100 Ans de santé », *Tendances sociales canadiennes*. Statistique Canada, n° 11—008 au catalogue, n° 59, hiver 2000, p. 13.

Les programmes de santé publique, combinés à l'utilisation massive de vaccins et d'antibiotiques, ont bouleversé la situation. Aujourd'hui, la maladie cardiovasculaire demeure la principale cause de décès au Canada, mais son incidence sur la mortalité a diminué énormément au cours des 70 dernières années, probablement en raison des changements dans les styles de vie (réduction du tabagisme, régime faible en matières grasses, davantage d'exercice) et des améliorations du traitement (nouveaux médicaments et techniques médicales/chirurgicales améliorées). Par ailleurs, le cancer est devenu la deuxième cause de mortalité au Canada, par comparaison à la cinquième en 1921.

4.1.1 Maladies infectieuses

Le D^r Paul Gully, directeur général intérimaire du Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (Santé Canada), a dit au Comité que certaines maladies infectieuses sont contrôlées ou pratiquement éliminées, mais que bon nombre demeurent. Il a même déclaré que : « depuis 1980 au Canada, le taux de décès attribuables aux maladies infectieuses a

augmenté »⁸². Les maladies infectieuses constituent un fardeau économique considérable : leur coût a dépassé 6 milliards de dollars en 1998⁸³. Le D^r Gully relève sept tendances de maladies infectieuses qui menacent les Canadiens :

- De nombreuses maladies infectieuses, telles que le sida et l'hépatite C, persistent.
- On relève de nouvelles menaces de maladie, notamment la maladie de la vache folle et le colibacille ainsi que le virus du Nil occidental.
- Les voyages et les migrations mondiales favorisent l'apparition de nouvelles maladies parmi la population.
- Les changements environnementaux - réchauffement climatique, déboisement, contamination de l'eau - causent parfois des infections comme la maladie de Lyme.
- Les modifications du comportement, notamment les pratiques sexuelles à risque et la toxicomanie, peuvent favoriser la propagation du VIH et d'autres maladies.
- La résistance à l'immunisation pourrait causer la réapparition de la polio et de la rougeole, par exemple.
- La résistance antimicrobienne peut réduire l'efficacité des mesures curatives traditionnelles⁸⁴.

4.1.2 Maladies chroniques

Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, effectuée en 1998-1999, plus de la moitié des Canadiens, ou 16 millions de personnes, ont déclaré avoir une maladie chronique. Les maladies les plus fréquentes sont les allergies, l'asthme, l'arthrite, les maux de dos et l'hypertension⁸⁵. Dans une communication écrite au Comité, le D^r David MacLean, directeur du Département de la communauté et de l'épidémiologie de l'université Dalhousie, fait remarquer ceci :

Les maladies chroniques non transmissibles constituent présentement le principal fardeau en matière de santé dans les pays développés comme le Canada. Elles sont de loin la cause la plus importante de mortalité, de décès prématuré, de morbidité et de la perte d'années de vie potentielles au Canada. Elles sont la principale cause d'invalidité, de la perte de productivité et de la détérioration de la qualité de vie⁸⁶.

Les maladies cardiovasculaires constituent la principale cause de mortalité au Canada, soit 37 % de tous les décès. La mortalité attribuable aux maladies cardiovasculaires est en régression depuis 1970 chez les hommes et les femmes, quoique moins rapidement chez les femmes. Le cancer sous ses nombreuses formes est la deuxième cause de mortalité et la principale cause de perte d'années de vie potentielles avant 70 ans (plus du tiers de la perte des années de vie potentielles). Le cancer touche principalement les Canadiens âgés : 70 % des nouveaux cas et 82 % des décès attribuables au cancer surviennent chez les personnes de 60 ans et plus. Les taux de décès

⁸² D^r Paul R. Gully, *Tendances des maladies infectieuses au Canada*, mémoire au Comité, 4 avril 2001, p. 2.

⁸³ D^r Paul Gully, mémoire, p. 5.

⁸⁴ D^r Paul Gully (6:10-11).

⁸⁵ D^{re} Christina Mills, *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, mémoire présenté au Comité, 4 avril 2001, p. 4.

⁸⁶ D^r David MacLean, *Addressing the Burden of Chronic Disease in Canada*, mémoire présenté au Comité, 3 avril 2001, p. 1.

attribuables au cancer diminuent lentement chez les hommes depuis 1990, tandis qu'ils sont demeurés relativement stables chez les femmes pendant la même période. Toutefois, les taux de cancer du poumon chez les femmes sont présentement quatre fois plus élevés qu'ils ne l'étaient en 1971.

Des témoins ont identifié certains des facteurs influant sur l'incidence des maladies chroniques. Plus précisément, l'alimentation déficiente, le manque d'exercice, le tabagisme, le stress, l'abus d'alcool et l'obésité sont tous considérés comme des facteurs de risque de maladie chronique.

Le D^r MacLean fait observer que la plupart des maladies chroniques, telles que le cancer, les maladies cardiaques, le diabète et les maladies respiratoires, sont « complètement évitables » et, de plus, que les facteurs sociaux et biologiques des maladies chroniques « peuvent être manipulés »⁸⁷.

À son avis, on a plutôt tendance à se concentrer sur le traitement des maladies chroniques plutôt que sur leur prévention. Il affirme que la stratégie la plus courante concernant les maladies chroniques « a consisté à aborder la question surtout comme un problème clinique et à investir des ressources importantes de soins de santé dans la mise en place de services spécialisés faisant appel à des technologies de pointe pour le diagnostic et le traitement »⁸⁸. Le D^r MacLean fait remarquer que la volonté politique est limitée lorsqu'il s'agit d'augmenter les ressources en prévention, car « les résultats du travail de prévention sont visibles à long terme. Il n'y a pas de gain à court terme. Pour certains intervenants du processus politique, la prévention n'est pas intéressante »⁸⁹.

Chez les Canadiens de plus de 65 ans, 85 % présentent un facteur de risque modifiable de maladie cardiaque. Près des deux tiers de l'ensemble des Canadiens ont un style de vie sédentaire et plus de la moitié ont des kilos en trop.

D^{re} Christina Mills, directrice générale, CPCMC, Santé Canada, (6:8).

4.1.3 Blessures

En 1995-1996, il y a eu 217 000 admissions à l'hôpital attribuables à des blessures. Les taux d'admission à l'hôpital en raison de blessures étaient de loin les plus élevés chez les personnes de 65 ans et plus. Le taux d'admission à l'hôpital pour blessures était inférieur chez les moins de 45 ans. Les chutes demeurent une cause importante de blessure chez les aînés et les enfants de moins de 12 ans. Chez les enfants, en 1996, l'empoisonnement constituait la deuxième cause en importance des admissions à l'hôpital en raison de traumatisme. Quant aux adolescents et aux adultes de moins de 65 ans, les collisions de véhicules automobiles constituaient la deuxième cause en importance. La grande majorité des blessures sont accidentelles (environ 66 %) ⁹⁰. Dans sa communication, la D^{re} Christina Mills, directrice générale du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques (CPCMC) à Santé Canada, signale que chaque année les blessures entraînent des coûts directs de 9,5 milliards de dollars, qui s'ajoutent aux 4,7 milliards de coûts d'indemnisation. La plupart de ces blessures peuvent être évitées ⁹¹.

⁸⁷ D^r David MacLean (6:14).

⁸⁸ D^r David MacLean, mémoire présenté au Comité, p. 4.

⁸⁹ D^r David MacLean (6:16).

⁹⁰ Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Toward a Healthy Future – Second Report on the Health of Canadians*, Ottawa, 1999, p. 19.

⁹¹ D^{re} Christina Mills, mémoire présenté au Comité, p. 10.

4.1.4 Maladie mentale

L'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994-1995 révèle que 29 % des Canadiens connaissent un niveau élevé de stress : 6 % se sentent déprimés, 16 % indiquent que le stress a des effets nuisibles sur leur vie et 9 % ont une déficience cognitive telle que des difficultés à penser et à se souvenir. Selon le rapport préparé à l'intention du Réseau de consultation fédéral-provincial-territorial sur la santé mentale, 3% des Canadiens souffrent de troubles mentaux graves et chroniques pouvant engendrer des limites fonctionnelles graves et une mésadaptation sociale et économique, comme la maladie affective bipolaire et la schizophrénie. Autrement dit, un Canadien de 15 ans et plus sur 35 est atteint ⁹².

Le stress et les troubles mentaux qui aboutissent à la maladie mentale peuvent se manifester à différentes périodes de la vie. L'autisme, les problèmes de comportement et le trouble déficitaire d'attention affectent plus communément les enfants. Les troubles de l'alimentation et la schizophrénie se manifestent surtout à l'adolescence. L'âge adulte est la période au cours de laquelle la dépression se manifeste de manière plus évidente. Les années de la vieillesse sont touchées par la maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence, bien que la dépression soit également plus fréquente chez les personnes âgées.

4.1.5 Le fardeau économique de la maladie

Selon les données fournies au Comité, on estimait le coût total de la maladie à 156,4 milliards de dollars en 1998. Les coûts directs (tels que les soins à l'hôpital, les services des médecins et la recherche sur la santé) s'élevaient à 81,8 milliards de dollars, tandis que les coûts indirects (comme la productivité perdue) représentaient 74,6 milliards. Les catégories de diagnostic dont les coûts sont les plus élevés comprennent les maladies cardiovasculaires, les maladies squeletto-musculaires, le cancer, les blessures, les maladies respiratoires, les maladies du système nerveux et les troubles mentaux.

Le fardeau économique des troubles de santé mentale était estimé à 14 milliards de dollars en 1998. Par ordre d'importance, les maladies et les troubles mentaux sont au septième rang de l'ensemble des maladies en ce qui concerne les coûts généraux de la maladie. On estime que la maladie mentale est la deuxième cause principale d'hospitalisation chez les 20-44 ans, période de la vie normalement la plus productive.

4.2 Déterminants d'un bon ou mauvais état de santé

Les problèmes de maladie sont complexes. Cette complexité est attribuable au fait qu'un bon ou un mauvais état de santé dépend de différents facteurs tels que la constitution biologique et génétique, le milieu physique et les conditions socio-économiques dans lesquelles vit la personne. Mais, chose plus importante encore, l'interaction entre ces différents facteurs peut influencer grandement sur l'état de santé. À titre d'exemple, le D^r MacLean fait remarquer que : « La maladie résulte habituellement de l'interaction entre la constitution génétique d'un individu et les facteurs environnementaux généraux »⁹³. Ces propos sont repris par la D^{re} Mills, qui déclare que de

⁹² Kimberly McEwan et Elliot Goldner, *Accountability and Performance Indicators for Mental Health Services and Supports: A Resource Kit*, document préparé pour le Réseau de consultation fédéral-provincial-territorial sur la santé mentale, Ottawa, Santé Canada, 2000, p. 30.

⁹³ D^r David MacLean, communication au Comité, p. 3.

nombreux états pathologiques graves ont en commun les mêmes facteurs de risque et, de plus, plusieurs facteurs de risque se retrouvent souvent chez un même individu⁹⁴.

D'après de nombreux spécialistes, le statut socio-économique est le facteur qui influe le plus sur la santé. Quelle que soit la façon dont les gens évaluent leur propre santé, la mortalité prématurée, le bien-être psychologique ou l'incidence d'une maladie chronique, le statut socio-économique est toujours étroitement lié à l'état de santé. Les différences dans l'état de santé sont déjà évidentes lorsque l'on compare les groupes à faible revenu et les groupes à revenu élevé. Les Canadiens à faible revenu et peu scolarisés (les deux sont souvent liés) sont plus susceptibles d'être en mauvaise santé, quelle que soit la mesure de santé appliquée. Par ailleurs, la santé s'améliore pratiquement pour toutes les mesures et tous les facteurs qui influent sur la santé à mesure que les niveaux de revenu et de scolarisation augmentent. Les Canadiens à faible revenu sont également susceptibles de mourir plus jeunes que les autres Canadiens, sans égard à la cause de mortalité examinée. Mais il est également possible d'observer le rapport entre l'état de santé et les niveaux de revenu faible, moyen ou élevé dans pratiquement toutes les évaluations de la mortalité et de la morbidité. Autrement dit, les Canadiens dont le revenu est élevé sont vraisemblablement en meilleure santé que les Canadiens à revenu moyen, qui à leur tour ont une meilleure santé que les Canadiens à faible revenu. En effet, si les taux de mortalité des personnes à revenu élevé étaient appliqués à l'ensemble des Canadiens, on estime que le cinquième de toutes les pertes d'années de vie potentielles avant l'âge de 65 ans pourraient être évitées.

4.3 Nécessité de promouvoir la santé et de prévenir la maladie

Un fil conducteur se retrouve dans tous les exposés des témoins : il faut investir davantage dans les stratégies de prévention et de promotion. Les témoins ont souligné le fait que, présentement, on a plutôt tendance à se concentrer sur le traitement des maladies que sur leur prévention. À leur avis, le traitement clinique a constitué la stratégie la plus commune et il y a eu seulement une volonté politique limitée d'augmenter les ressources en promotion de la santé et en prévention de la maladie, car les résultats du travail de prévention ne sont habituellement visibles qu'à long terme et sont, par conséquent, moins attrayants sur le plan politique.

Nous n'avons certainement pas ce qu'on pourrait appeler une « dose préventive » de programmes de prévention au Canada, et nous avons malheureusement l'habitude de gérer les choses à la pièce.

*D^{re} Christina Mills, directrice générale,
CPCMC, Santé Canada (6:9).*

Les témoins ont fait ressortir que des stratégies appropriées de prévention de la maladie et de promotion de la santé permettraient de prévenir un bon nombre des maladies chroniques et infectieuses ainsi que la plupart des blessures. Selon la D^{re} Mills, l'investissement dans la promotion et la prévention constitue le seul moyen de renverser les tendances de la maladie et de réduire le fardeau associé à celle-ci :

Notre seule chance de ralentir ou d'inverser le taux de croissance [du fardeau économique de la maladie] est d'investir dans la prévention efficace en amont. Il est tout à fait reconnu maintenant que le manque de préparation à l'augmentation du fardeau attribuable au vieillissement de la population constitue une menace pour la viabilité de notre système de soins

⁹⁴ D^{re} Christina Mills (6:6 et 6:8).

de santé, mais il est moins généralement admis que notre défaut d'investir en amont constitue une menace aussi considérable, et peut-être même plus considérable pour la viabilité⁹⁵.

Les témoins ont insisté sur la nécessité d'inciter les gens à faire les choix judicieux concernant leur propre santé. Ils laissent entendre que, jusqu'à présent, les stratégies visant à imposer un bon comportement n'ont pas eu beaucoup de succès, et font remarquer qu'une partie du défi repose sur la création d'un contexte qui permette aux gens de faire eux-mêmes de bons choix en matière de santé.

Il faut que les efforts de prévention et de promotion soient adaptés et flexibles. Il n'existe pas de stratégie « universelle ». À titre d'exemple, les tendances des maladies transmises sexuellement se modifient à mesure que les pratiques sexuelles changent et, par conséquent, elles exigeront toujours de nouvelles stratégies de prévention et de promotion. À cet égard, il est important de s'assurer de l'actualité du marketing de l'information sur la santé. Les témoins ont souligné, par exemple, que le *Guide alimentaire canadien* est une bonne initiative, mais que la promotion de l'ouvrage n'a pas été efficace et que le guide n'a pas été mis à jour ni adapté au fil des années.

Le Dr MacLean fait écho à cette recommandation : « Nous n'avons pas fait de publicité pour [le Guide alimentaire canadien] du tout. Au cours des dix dernières années, nous n'avons pas dépensé pour ce guide ce que Kellogg's dépense en une semaine. Ces choses ne se communiquent pas par osmose. Si nous voulons changer les habitudes, notamment après qu'elles sont acquises, il faut faire un effort.

Dr David MacLean, université Dalhousie (6:24).

Les stratégies doivent également reconnaître le lien entre les collectivités saines et la santé des citoyens. Par exemple, les gens sont probablement moins enclins à faire de la bicyclette ou du jogging si les rues ne sont pas sûres. Les programmes communautaires efficaces allient une compréhension de la communauté à la participation du public et à la collaboration des organismes communautaires. Les approches qui s'attaquent à plusieurs facteurs de risque et qui procurent des avantages multiples comprennent le soutien aux familles à risque, des programmes complets de promotion de la santé à l'école et des programmes complets de santé et de sécurité au travail.

Il faut créer des collectivités en meilleure santé au Canada, car il existe de nombreux obstacles à la santé dans nos collectivités et à l'échelle locale.

*Dr David MacLean,
université Dalhousie (6:15)*

De plus, comme la maladie et les blessures ne sont pas uniformément réparties dans les populations, les stratégies doivent tenir compte des liens entre l'état de santé et les facteurs démographiques et environnementaux, tels que l'âge, la race, la région de résidence et le sexe. Il faut par conséquent que les stratégies tiennent compte des tendances de la maladie et des blessures dans des groupes démographiques particuliers, tels que les Autochtones. Par exemple, les suicides et les accidents d'automobile touchent de manière prédominante les jeunes hommes et les jeunes Autochtones. Les adultes de 65 ans et plus sont touchés surtout par les chutes, et les accidents sont la principale cause de décès chez les enfants. Il faut que les stratégies soient adaptées aux situations de chaque groupe et qu'elles soient ciblées en fonction des groupes qui profiteront le plus de la prévention.

⁹⁵ D^{re} Christina Mills (6:7).

De nombreux témoins ont attiré l'attention sur la nécessité de la collaboration intergouvernementale, pour mettre en application les programmes de prévention et de promotion. Ils font remarquer que les trois ordres de gouvernement devraient conjuguer leurs efforts, étant donné la complexité et les multiples facettes des problèmes de santé. Le D^r MacLean recommande que :

le gouvernement fédéral utilise sa méthode éprouvée pour influencer les provinces, à savoir le dollar à 50 cents. Le gouvernement fédéral pourrait commencer par établir une priorité politique qui consisterait à essayer d'augmenter l'infrastructure de la prévention, parce qu'il doit travailler avec les provinces sur ces questions.

...

Il n'y a jamais eu de partage des coûts dans le domaine de la santé publique⁹⁶.

Plusieurs facteurs de risque sont souvent associés à une même maladie, et cela pose problème lorsqu'il s'agit d'élaborer des stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie. Les stratégies globales de prévention et de promotion doivent par conséquent tenir compte autant des liens entre les facteurs de risque que des liens entre l'état de santé et les facteurs socio-économiques, démographiques et environnementaux. Parmi les approches qui tiennent compte de plusieurs facteurs de risque et qui peuvent comporter de multiples avantages, citons les programmes de soutien des familles à risque, les programmes complets de promotion de la santé à l'école et les programmes complets de santé et de sécurité au travail. De telles approches peuvent faire partie d'une stratégie plus vaste visant la santé de la population.

4.4 Stratégie relative à la santé de la population

Les témoins ont expliqué que plusieurs questions clés concernant les stratégies relatives à la santé de la population tournent autour des difficultés liées à la manière de traduire les résultats de la recherche en politiques réelles et applicables. À leur avis, il n'y a pratiquement pas de doute que les stratégies de la santé contribuent à améliorer la santé, mais dans la pratique il reste des obstacles importants à surmonter entre l'expression de vœux pieux et la conception de programmes concrets qui soient viables à long terme.

En premier lieu, la multiplicité des facteurs qui influencent l'état de santé fait qu'il est extrêmement difficile d'associer la cause et l'effet, notamment parce que les effets sont souvent ressentis seulement plusieurs années après l'exposition à la cause. On a prévenu le Comité que ce décalage signifie également que la période de référence permettant d'évaluer l'impact de la politique en ce domaine est une période à long terme. Les perspectives politiques étant souvent par nature à court terme, cela peut constituer un obstacle important pour l'élaboration et la mise en application de stratégies sur la santé de la population.

De plus, comme il est mentionné précédemment, une vaste infrastructure existe déjà pour le traitement de la maladie, ce qui maintient en place de nombreux intérêts bien enracinés dans le système. Les témoins ont expliqué que ce n'est pas nécessairement parce que les soignants s'opposent à la promotion de la santé, c'est plutôt le contraire. C'est simplement qu'il faut déployer

⁹⁶ D^r David MacLean, université Dalhousie (6:25).

des ressources colossales uniquement pour soutenir l'infrastructure actuelle des soins de santé, ce qui laisse peu de temps, d'énergie et de capitaux à investir dans le volet prévention, ou bien-être, du système.

De plus, le Comité a appris qu'en raison de la diversité des facteurs influant sur l'état de santé, il est très difficile de coordonner l'activité gouvernementale dans le secteur de la santé de la population. Le système de soins de santé lui-même étant responsable d'un pourcentage relativement faible des déterminants réels de la santé, la responsabilité de la santé de la population ne peut incomber exclusivement aux différents ministères de la Santé. De plus, la structure de la plupart des gouvernements ne se prête pas facilement à la réglementation interministérielle de problèmes complexes, et cette difficulté est considérablement aggravée lorsque les différents ordres de gouvernement et les nombreux intervenants non gouvernementaux entrent en jeu, comme il se doit.

À titre d'exemple, la preuve de l'existence de gradients de la santé correspondant aux niveaux socio-économiques est assez concluante. En conséquence, si l'on veut promouvoir la santé, il faut s'attaquer résolument au problème de la pauvreté. Or évidemment, un grand nombre de politiques gouvernementales ont une incidence sur la pauvreté au pays, et il serait impossible de charger le ministère de la Santé de l'ensemble des outils politiques en cause, ne serait-ce que parce que les autres ministères y verraient, et à raison, une forme d'«impérialisme de la santé». Il est plutôt aberrant, comme l'a fait remarquer un témoin, d'argumenter en faveur de la réduction de la pauvreté seulement dans la mesure où elle touche la santé. Toute initiative en ce sens devrait être l'aboutissement de l'orientation socio-politique globale du gouvernement pas seulement de sa politique en matière de santé.

Il est important de reconnaître que les déterminants sociaux de la santé sont liés et que les gens les plus atteints par la maladie font partie des catégories socio-économiques inférieures. Il est également important d'associer nos politiques économiques et sociales à la santé si nous voulons faire une percée dans ces problèmes.

Dr David MacLean, université Dalhousie (6:15).

Dans l'ensemble, les témoignages laissent entendre que l'ensemble des stratégies relatives à la santé de la population devraient être soigneusement pensées afin de tenir compte des réalités propres aux diverses collectivités. Cela signifie que des programmes rigides appliqués d'une manière uniforme et hautement centralisée mèneraient probablement à l'échec. Il semble donc qu'il faudrait allier coordination des efforts et mise en œuvre décentralisée.

Bien que de nombreuses difficultés soient associées à l'élaboration d'une approche efficace en matière de santé de la population, les témoins prétendent qu'il est important pour le gouvernement fédéral de continuer à essayer de donner l'exemple en explorant des voies innovatrices pour passer de la théorie à la pratique saine qui contribuera à l'amélioration des résultats en matière de santé au Canada.

4.5 Recherche

Bon nombre de témoins ont signalé au Comité la nécessité d'intensifier la recherche, notamment dans certains domaines. Souvent, l'argent est dépensé sans recherche épidémiologique suffisante pour orienter les investissements. Par exemple, des milliards de dollars ont été dépensés pour les programmes de dépistage du cancer du sein, mais il y a eu peu de recherches sur la

physiologie et la biologie de cette maladie ou sur l'interaction des facteurs de risque qui contribuent à son développement.

Le D^r MacLean a également affirmé devant le Comité qu'il faut davantage de recherche sur les stratégies de prévention. Il a attiré l'attention sur les augmentations de budget pour les Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS), mais se demandait si ces nouvelles ressources seraient consacrées à la promotion de la santé et à la recherche sur la maladie. La D^{re} Mills a fait remarquer que le mandat élargi des IRSC offre «une occasion de soutenir la recherche supplémentaire nécessaire en vue de déterminer les méthodes les plus efficaces pour susciter un changement de comportement durable»⁹⁷.

Au sujet de la recherche sur les maladies chroniques, les témoins ont dit au Comité qu'essentiellement le problème n'est pas un manque de données ou de recherche, mais un manque de connaissances sur la manière d'utiliser les résultats des recherches pour la mise en œuvre de stratégies de prévention. À cet égard, la recherche est nécessaire pour déterminer les meilleures façons de partager l'information sur la santé avec les gens et, plus particulièrement, les meilleures façons d'acheminer cette information aux membres des groupes socio-économiques moins nantis ou aux personnes qui ont de la difficulté à lire et à écrire.

En ce qui concerne la recherche sur les maladies infectieuses, selon le D^r Gully, bien que les ressources soient attribuées à des projets de recherche, tels que les IRSC et le laboratoire de Santé Canada à Winnipeg, «il est toujours difficile de demander des fonds d'urgence pour contrer les nouvelles menaces»⁹⁸ [maladies infectieuses]. Il a attiré l'attention sur la difficulté d'équilibrer les ressources attribuées aux menaces immédiates et celles qui sont prévues pour d'autres problèmes moins immédiats.

Quant à la maladie mentale, les témoins ont insisté sur la nécessité d'investir davantage dans la recherche appliquée. À leur avis, les fonds de recherche pour les maladies mentales et la santé mentale sont nettement insuffisants par rapport au fardeau économique des maladies et troubles mentaux. On a proposé que le gouvernement fédéral prenne les devants pour promouvoir un vaste programme de recherche sur la santé mentale.

Les témoins ont signalé qu'il faudrait consacrer davantage d'argent à l'infrastructure de communication des résultats des recherches sur la santé. Selon le D^r Gully, un financement fédéral en ce domaine permettrait de recueillir des données dans l'ensemble des provinces et des territoires et d'en favoriser le partage entre eux. Il a souligné que l'Internet est l'outil tout désigné pour cela. Ces propos ont été repris par le D^r MacLean, qui a fait part au Comité de la création en Nouvelle-Écosse d'un site Web de promotion de la santé offrant aux visiteurs des renseignements sur la santé.

4.6 Commentaires du Comité

Bien que les témoins aient abordé toute une série de questions, ils ont surtout mis l'accent sur la nécessité d'accroître les programmes de prévention des maladies et de promotion de la santé. Les témoins ont fait remarquer que le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle important dans la prévention de la maladie et la promotion de styles de vie sains. Ils ont de plus laissé entendre

⁹⁷ Christina Mills (6:9).

⁹⁸ Paul Gully (6:26).

que des programmes pertinents et globaux de prévention de la maladie et de promotion de la santé auraient des effets importants sur la santé des Canadiens ainsi que sur le système canadien de soins de santé. De tels programmes amélioreraient la qualité de vie, augmenteraient la productivité, réduirait l'invalidité non intentionnelle ainsi que la mort prématurée et allégeraient le fardeau économique de la maladie.

Le Canada est un des pays les plus sains du monde, où l'espérance de vie est élevée, les taux de mortalité infantile sont faibles et la qualité de vie est bonne. Ces succès ne doivent cependant pas dissimuler les défis qu'il nous reste à relever. Les maladies chroniques, telles que le cancer, les maladies cardiaques et les troubles respiratoires, sont les principales causes de mortalité au Canada. Des maladies qui avaient presque disparu, comme la tuberculose, refont surface et l'augmentation de la mobilité internationale a accéléré la propagation d'autres maladies. De plus, en 1997, les accidents ont fait plus de 13 000 victimes au Canada. Enfin, la prévalence des maladies varie d'un groupe démographique ou d'une population à l'autre, frappant en particulier les peuples autochtones, les enfants et les pauvres.

De nombreux facteurs influent sur les résultats en matière de santé. Les stratégies relatives à la santé de la population sont des politiques générales qui tiennent compte de tous ces déterminants de la santé dans le but d'améliorer la santé d'une population entière. Le principal objectif des efforts dans le domaine de la santé de la population est d'éviter les problèmes de santé afin qu'il ne soit pas nécessaire de les traiter dans le système de soins de santé. Ces stratégies peuvent sensiblement contenir la demande de services de santé et réduire le fardeau économique de la maladie.

Le Comité est d'accord avec les témoins sur le rôle précis du gouvernement fédéral dans la promotion de la santé et la prévention de la maladie. Parallèlement, le gouvernement fédéral a été reconnu comme un chef de file mondial en ce qui concerne l'élaboration du concept de santé de la population. À notre avis, il devrait, une fois de plus, faire preuve de leadership dans la mise en oeuvre d'une stratégie concernant la santé de la population pour tous les Canadiens. C'est une tâche faisable, étant donné son rôle actuel dans de nombreux secteurs qui touchent la santé, tels que l'environnement, la politique économique et la sécurité en milieu de travail.

CHAPITRE CINQ

LA SANTÉ DES CANADIENS AUTOCHTONES

Il y a des différences marquées entre l'état de santé de la population autochtone canadienne et celui de l'ensemble de la population canadienne. La population autochtone est en moins bonne santé, a une espérance de vie plus basse, des taux de mortalité infantile plus élevés et des taux plus élevés dans le cas de certaines maladies chroniques. Il y a également un important décalage socio-économique entre la population autochtone et la population générale — dans le cas de la première, le taux de chômage est plus élevé et les niveaux d'instruction et de revenu sont plus bas.

Ce chapitre trace un bref profil de la population autochtone canadienne des points de vue démographique, socio-économique et de l'état de santé. On y expose également les programmes fédéraux intéressant directement la santé des Autochtones et on y discute de la politique du gouvernement fédéral en matière de santé des Autochtones.

5.1 Profil démographique de la population autochtone du Canada⁹⁹

La population autochtone représente environ 3 % de la population canadienne totale. La *Loi constitutionnelle de 1982* reconnaît trois groupes de peuples autochtones : les Indiens, les Inuits et les Métis. La population indienne est constituée d'Indiens de plein droit et d'Indiens de fait. La *Loi sur les Indiens* établit les définitions juridiques qui s'appliquent aux Indiens de plein droit (Premières nations) au Canada; il s'agit des Indiens qui sont inscrits en vertu des dispositions de la *Loi sur les Indiens*. Les Indiens de fait sont ceux qui ne sont pas inscrits en vertu des dispositions de la Loi. La population inuite du Canada vit essentiellement dans les localités des Territoires du Nord-Ouest, du Nunavut, du Nunavik et du Labrador. Environ 6 % des Inuits vivent dans la partie sud du Canada. Les Inuits ne sont pas régis par les dispositions de la *Loi sur les Indiens*, mais ils bénéficient de certains avantages de la part du gouvernement fédéral. La population métisse est issue d'alliances entre Indiens et Européens. Les Métis ne sont pas régis par la *Loi sur les Indiens* et ne reçoivent pas d'avantages du gouvernement fédéral.

Le graphique 5.1 présente une estimation totale de la population autochtone - 1 399 300 en 2000 - et la répartit comme suit : 28,5 % d'Indiens de plein droit vivant dans les réserves, 30,6 % d'Indiens de fait, 20,8 % d'Indiens de plein droit vivant à l'extérieur des réserves, 15,6 % de Métis et 4,5 % d'Inuits¹⁰⁰.

La population autochtone du Canada est diversifiée : plus de 600 collectivités des Premières nations, représentant plus de 50 nations ou groupes culturels et parlant plus de 50 langues. Environ 63 % des collectivités des Premières nations regroupent moins de 500 habitants — 5 % en

⁹⁹ Ces données démographiques sont tirées de trois sources : *Budget des dépenses, Partie III, 2000-2001*, sous la rubrique « Commission des affaires polaires, Affaires indiennes et du Nord Canada »; les données concernant les Autochtones du recensement de 1996, Statistique Canada; une publication de Santé Canada, *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, novembre 1999.

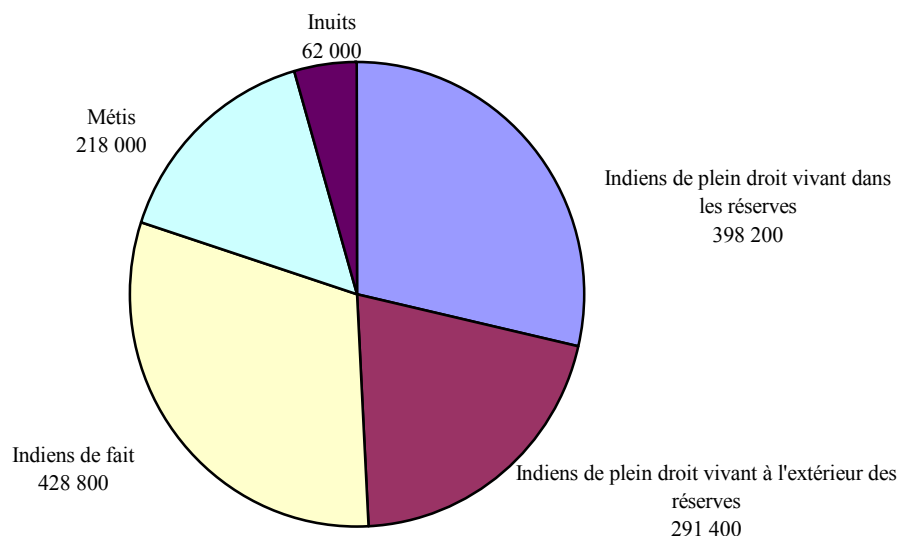
¹⁰⁰ *Rapport sur les plans et les priorités, Budget des dépenses 2000-2001, Partie III*, Commission canadienne des affaires polaires, Affaires indiennes et du Nord Canada, p. 4.

comptent plus de 2000. Les collectivités inuites, même si elles partagent la même langue, l'inuktitut, parlent des dialectes différents d'une région à l'autre. La plupart des collectivités inuites regroupent moins de 1 000 personnes. Les Métis ont leur propre langue, appelée michif, qui est un mélange de français, d'anglais, de cri et d'oïjibway. La population métisse vit pour l'essentiel au Manitoba, en Saskatchewan et en Alberta; environ 10 % vivent sur les terres conférées par l'entente métisse.

La population autochtone du Canada s'urbanise de plus en plus. Entre 1981 et 1991, la population autochtone urbaine a augmenté de 55 % (alors que l'augmentation n'était que de 11 % pour la population urbaine non autochtone). Même si on prévoit un ralentissement de cette croissance, la population autochtone urbaine augmentera néanmoins de 43 % au cours des 25 prochaines années, passant de 320 000 en 1991 à 457 000 en 2016. En 1996, environ le cinquième de la population autochtone vivait dans sept des 25 plus grandes régions métropolitaines de recensement — Winnipeg, Edmonton, Vancouver, Saskatoon, Toronto, Calgary et Regina.

Dans l'ensemble, la croissance de la population autochtone est le double de celle de la population canadienne générale. De plus, la population autochtone est en moyenne plus jeune que la population canadienne générale. En 1996, l'âge moyen de la population autochtone était de 25,5 ans, dix ans de moins que l'âge moyen de la population générale. Le groupe des enfants de moins de 15 ans représentait 34 % de la totalité de la population autochtone, alors qu'il comptait pour 21 % de l'ensemble de la population canadienne. Dans le groupe des 15-24 ans, la proportion d'Autochtones (18 %) est plus élevée que dans la population générale (14 %). Les personnes âgées ne constituent actuellement qu'une faible proportion de la population autochtone au Canada. En 1996, seulement 4 % des Canadiens qui se sont déclarés Indiens d'Amérique du Nord, Métis ou Inuits étaient âgés de plus de 65 ans, alors que ce même groupe représentait 11 % de la population générale.

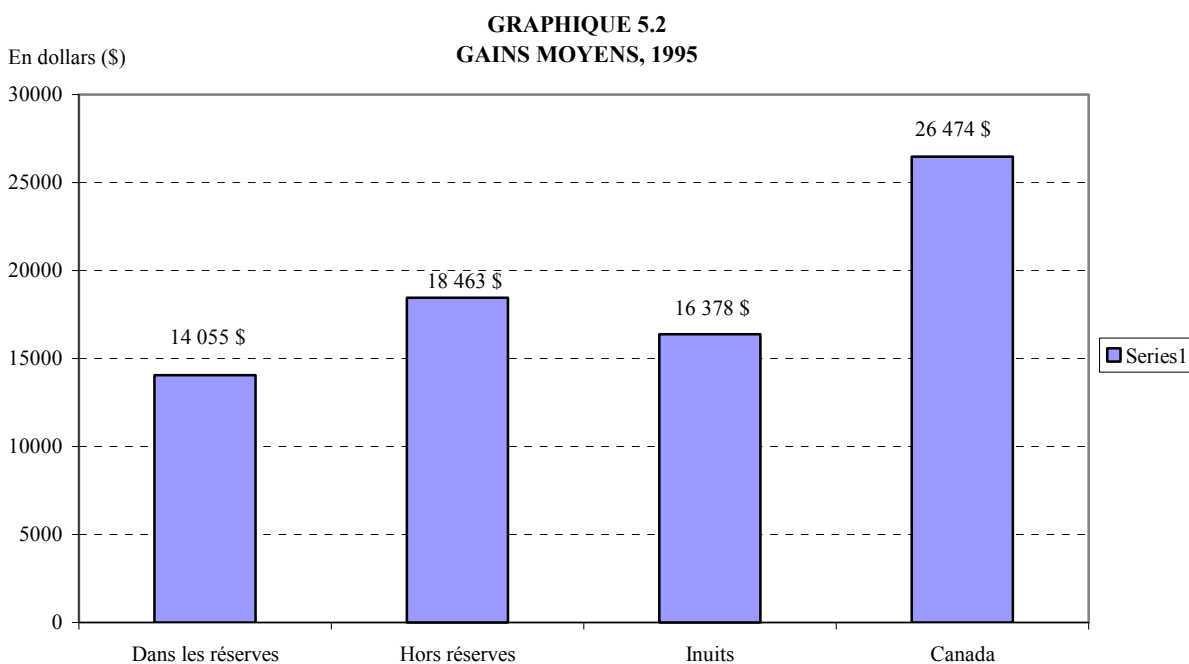
GRAPHIQUE 5.1
ESTIMATION DE LA POPULATION AUTOCHTONE, 2000



Source : Affaires indiennes et du Nord Canada et Commission canadienne des affaires polaires, *Budget des dépenses 2000-2001, Partie III*, p. 4.

5.2 Profil socio-économique et environnement physique¹⁰¹

Il y a des différences socio-économiques marquées entre les Autochtones et la population canadienne générale. Les peuples autochtones sont moins présents dans la population active et ils connaissent des taux de chômage plus élevés que la population générale. En 1997-1998, le taux de chômage dans les réserves était près du triple du taux national, et le taux d'assistés sociaux était quatre fois plus élevé que le taux au Canada en général. La Commission royale sur les peuples autochtones (1996) a signalé que le taux de chômage chez les Autochtones vivant en milieu urbain était deux fois plus élevé que dans la population urbaine non autochtone. En 1995, le revenu moyen tiré d'un emploi pour un Autochtone était de 17 382 \$, alors que la moyenne nationale était de 26 474 \$. Le revenu annuel moyen provenant de toutes les sources était, pour un Autochtone vivant en milieu urbain, inférieur de 33 % à celui d'un résident non autochtone.



Source : Santé Canada, *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, novembre 1999, p. 13.

Selon une étude publiée récemment, *Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé des Canadiens*, au moins 44 % de la population autochtone et 60 % des enfants autochtones de moins de six ans vivaient en 1994 sous le seuil considéré par Statistique Canada comme le seuil de faible

¹⁰¹ Les renseignements concernant la situation socio-économique et l'environnement physique sont tirés des trois publications citées ici, à moins d'avis contraire. *Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé des Canadiens*, 1999, Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (CCSP); les données concernant les Autochtones du recensement de 1966, Statistique Canada; *Rapport final*, 1996, Commission royale sur les peuples autochtones; *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, novembre 1999, Santé Canada.

revenu¹⁰². La pauvreté est très répandue chez les Autochtones vivant en milieu urbain. Selon le recensement de 1991, plus de 60 % des ménages autochtones de Winnipeg, Regina et Saskatoon avaient un revenu inférieur au seuil de faible revenu. Pour les familles monoparentales dirigées par des femmes, le pourcentage était encore plus élevé.

Dans l'ensemble, le niveau de scolarité des Autochtones est inférieur à celui de la population canadienne générale. En 1996, 54 % des Autochtones de 15 ans et plus n'avaient pas de diplôme d'études secondaires. Pour la population non autochtone, le pourcentage est de 16 %. Une comparaison des données du recensement de 1981 avec celles de 1996 indique une amélioration à ce chapitre — la proportion d'Autochtones n'ayant pas terminé leurs études secondaires est tombée de 59 % à 45 %, une plus forte proportion d'Autochtones âgés de 20 à 29 ans étaient titulaires d'un diplôme de niveau collégial (23 % en 1996, 19 % en 1981) et la proportion de diplômés universitaires avait augmenté de 1 %, passant de 3 à 4 %. Il n'en demeure pas moins que ces chiffres sont inférieurs à ceux qui concernent la population canadienne générale.

Dans l'étude intitulée *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, on peut lire que « l'environnement physique est un facteur important de risques dans l'exposition à divers dangers, comme ceux que représentent les organismes infectieux, les contaminants chimiques et biologiques, le stress et les lésions traumatiques »¹⁰³. Le rapport signale les points suivants au sujet de l'environnement physique dans lequel vivent de nombreux Autochtones :

- Les Autochtones semblent être le sous-groupe le plus nombreux pour lequel les risques de devenir sans abri au Canada sont les plus élevés;
- Les logements surpeuplés sont plus fréquents chez les Autochtones que dans la population canadienne générale;
- Un grand nombre d'Autochtones (43 %) vivent dans des logements insalubres;
- Récemment, on a décelé un problème de moisissures dans les logements des Autochtones, mais on n'a pas encore évalué toute la portée et les conséquences que cela pourrait avoir pour la santé;
- Les Premières nations et les Inuits risquent davantage d'être exposés à des contaminants environnementaux étant donné leur alimentation traditionnelle à base de poisson et de mammifères marins;
- Dans certaines collectivités autochtones, l'accès à l'eau potable et à des égouts adéquats pose problème¹⁰⁴.

¹⁰² Le rapport signale également que ces chiffres sont probablement des sous-estimations, car quelque 44 000 personnes vivant dans les réserves ou sur les terres conférées par traité ont été recensées de façon incomplète lors du recensement de 1996.

¹⁰³ *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, novembre 1999, p. 16.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 17-19.

5.3 Profil de la santé de la population autochtone¹⁰⁵

L'état de santé des Autochtones par comparaison avec celle de la population canadienne présente des différences appréciables. Le rapport *Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé des Canadiens* signale que les Autochtones sont en plus mauvaise santé que la population canadienne générale, comme en témoigne une moins grande espérance de vie et des taux plus élevés de mortalité infantile et de maladies chroniques. Beaucoup d'autres rapports ont signalé la même chose :

- Les Autochtones souffrent de maladies chroniques (hypertension, arthrite, diabète et troubles cardiaques) davantage que la population générale. Le diabète est l'une des principales causes de maladies

et d'incapacité chez les Premières nations. Les données que nous possédons actuellement indiquent que le diabète est trois fois plus fréquent dans les collectivités autochtones que dans la population générale. Le tableau suivant est tiré du rapport *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic* et illustre l'ampleur du problème des maladies chroniques chez les Autochtones.

(...) l'espérance de vie des Premières nations est à peu près celle qu'elle était pour la moyenne des Canadiens en 1970. (...) Pour relativiser ces données, disons que l'espérance de vie des Premières nations est inférieure à celle des 25 pays ayant la plus longue espérance de vie. Le taux comparatif de mortalité est de 1,4 fois supérieur chez les hommes autochtones et de 1,9 fois supérieur chez les femmes autochtones. Le taux comparatif de mortalité pour les femmes est environ égal au taux de mortalité de 1958 pour l'ensemble des Canadiens. La mortalité infantile chez les Premières nations est encore le double de ce qu'elle est ailleurs. Chez les femmes des Premières nations, le taux de mortalité infantile est de 11,5, comparativement à une moyenne canadienne de 6. Encore une fois, ces taux sont semblables à ce qu'ils étaient au milieu des années 70 pour l'ensemble de la population canadienne.

Mme Judith Bartlett (16:58).

¹⁰⁵ Sources : Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les peuples autochtones et le VIH/sida, *Bilan et perspectives nouvelles*, mai 1999; Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, *Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé des Canadiens*, 1999; Jill Lava et Michael Clark, *Diabetes Among Aboriginal (First Nations, Inuit and Métis) People in Canada : The Evidence*, 10 mars 2000; *Rapport national de l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits au Canada*, 1999; Santé Canada, *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, novembre 1999; Assemblée des Premières nations, mémoire présenté au Comité, 30 mai 2002; Inuit Tapirisat du Canada, *Évaluation des modèles de prestation des soins de santé dans les régions inuites*, 2000; M. Gérald Morin, président, Rassemblement national des Métis, 30 mai 2001 (16:29-33).

TABLEAU 5.1
MALADIES CHRONIQUES

AFFECTION CHRONIQUE	SEXE	PRÉVALENCE RAJUSTÉE SELON L'ÂGE (%)		RATIO PN-I/CANADIENS
		PREMIÈRES NATIONS ET INUITS DU LABRADOR (PN-I)	POPULATION CANADIENNE GÉNÉRALE	
Troubles cardiaques	Hommes	13	4	3,3
	Femmes	10	4	2,5
Hypertension	Hommes	22	8	2,8
	Femmes	25	10	2,5
Diabète	Hommes	11	3	3,7
	Femmes	16	3	5,3
Arthrite/Rhumatisme	Hommes	18	10	1,8
	Femmes	27	18	1,5

Source : Tableau tiré de l'étude *La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*, (1999), p. 8.

- Les hommes et les femmes des Premières nations vivant dans les réserves présentent environ trois fois plus de cas de troubles cardiaques et d'hypertension comparativement à l'ensemble de la population canadienne. (*Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits, Rapport national 1999*).
- Entre 1991 et 1996, les taux comparatifs de cas de tuberculose étaient presque sept fois plus élevés chez les personnes des Premières nations vivant dans les réserves que dans l'ensemble de la population canadienne. Ils sont actuellement dix fois plus élevés que chez les Non-Autochtones nés au Canada (*La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*).
- Malgré les améliorations importantes apportées depuis les années 70, les taux de mortalité infantile dans les collectivités des Premières nations continuent d'être le double de ceux observés dans l'ensemble du Canada (*Pour un avenir en santé : Deuxième rapport sur la santé des Canadiens*).
- Le taux de suicide chez les Autochtones de tous les groupes d'âge est trois fois plus élevé que le taux observé dans l'ensemble de la population canadienne (*La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*). Chez les adolescents autochtones, le taux de suicide est cinq ou six fois plus élevé que chez les adolescents de l'ensemble de la population canadienne. Les données tirées du rapport *Évaluation des modèles de prestation de soins de santé dans les régions inuites* indiquent que le taux de suicide dans les régions inuites du Canada est environ six fois plus élevé que dans l'ensemble de la population canadienne.
- L'abus de l'alcool, des drogues et des vapeurs de solvant est courant dans de nombreuses collectivités des Premières nations et inuites.

- Le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcoolisme sur le fœtus sont beaucoup plus fréquents dans certaines collectivités autochtones que dans d'autres régions du Canada (*La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*).
- Le taux de décès dus à des lésions traumatiques et à des empoisonnements est 6,5 fois plus élevé chez les Premières nations et les Inuits que dans l'ensemble de la population canadienne (*La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*).
- Une étude de 1999 signale que le nombre annuel de cas de sida chez les Autochtones a beaucoup augmenté. En 1996-1997, il était passé à 10 % de la totalité des cas de sida (2 % en 1989)¹⁰⁶.
- L'usage du tabac est plus répandu chez les Autochtones. L'enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits signale que 62 % des adultes des Premières nations vivant dans les réserves et dans les localités inuites du Labrador sont des fumeurs; plus de 70 % des répondants âgés de 20 à 29 ans se sont déclarés fumeurs.
- L'obésité est un problème de santé important chez les Autochtones.
- Environ 75 % des femmes autochtones sont victimes de violence familiale et jusqu'à 40 % des enfants des localités du Nord ont été victimes de mauvais traitements par un membre de la famille (*La santé des Premières nations et des Inuits au Canada : Un second diagnostic*).
- En général, l'espérance de vie des Autochtones est inférieure de quelque six ans à celle de la population générale.
- Bon nombre d'Autochtones ont un accès limité à des services de soins de santé en raison de l'éloignement et de la petite taille de plusieurs collectivités autochtones. Soixante-quinze pour cent des collectivités comptent moins de 1 000 personnes et un grand nombre (44 %) sont situées dans des régions isolées, semi-isolées ou très éloignées du Canada¹⁰⁷.

5.4 Programmes fédéraux concernant la santé des Autochtones

Les soins de santé à l'intention des Autochtones du Canada sont dispensés par l'intermédiaire d'un ensemble complexe de programmes et de services fédéraux, provinciaux ou gérés par les Autochtones. En outre, le cadre de prestation de certains programmes fédéraux est en train d'évoluer au fur et à mesure que les collectivités, les gouvernements et les organisations autochtones prennent en main la prestation des programmes de soins de santé.

Les dispensateurs de services et leur clientèle varient suivant certains facteurs, notamment l'inscription en vertu de la *Loi sur les Indiens*, le lieu de résidence (dans les réserves ou

¹⁰⁶ *Bilan et perspectives nouvelles*, Rapport du Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les Autochtones et le VIH/sida (mai 1999).

¹⁰⁷ Santé Canada, mémoire présenté au Comité, 30 mai 2001; Margaret Horn, mémoire de l'Organisation nationale des représentants indiens et inuits pour la santé communautaire, 30 mai 2001.

hors réserves), l'endroit où se trouve la localité (non isolée ou éloignée) et suivant que Santé Canada a signé un accord pour céder la prestation de certains services de santé à une collectivité ou à une organisation autochtone.

Lors de son témoignage, Ian Potter, sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits à Santé Canada, a déclaré au Comité que les Indiens de plein droit (les Premières nations) assujettis à la *Loi sur les Indiens* relevaient de la compétence fédérale. L'offre de services de médecins et d'hôpitaux, toutefois, est une responsabilité provinciale ou territoriale. Les membres des Premières nations qui vivent dans les réserves ont droit à des services généraux de santé dispensés par la province et le territoire (hôpitaux, médecins soignants) et à d'autres services assurés couverts par les régimes de santé provinciaux et territoriaux. Cependant, Santé Canada dispense les soins primaires et d'urgence dans les réserves situées dans des régions éloignées et isolées, là où les services provinciaux ne sont pas disponibles. En l'occurrence, le ministère gère quatre petits hôpitaux, 77 postes de soins infirmiers et 217 centres de santé.

Santé Canada offre également des services de prévention et de promotion de la santé à l'échelle communautaire et finance ces services pour les membres des Premières nations qui vivent dans les réserves. Quel que soit le lieu de résidence (dans les réserves ou hors réserves), les Premières nations ont droit à des services de santé non assurés (SSNA) financés par le gouvernement fédéral. Ces services comprennent les médicaments, l'équipement médical et les fournitures médicales, les soins dentaires, les soins de la vue, le transport pour raison médicale, les primes d'assurance-santé provinciale et des services de psychothérapie en cas de crise¹⁰⁸.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont la responsabilité de dispenser des services de santé aux Inuits, mais la prestation de ces services varie suivant le lieu de résidence. En 1988, le gouvernement fédéral a cédé la responsabilité de l'administration de la santé au gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. Avec la création du Nunavut, le gouvernement du Nunavut a pris en main la responsabilité de son territoire à cet égard. Le gouvernement fédéral fournit des fonds aux gouvernements territoriaux pour la prestation de programmes de santé aux Premières nations et aux Inuits, notamment des services de santé non assurés¹⁰⁹.

À la suite de la Convention de la Baie James et du Nord du Québec, le gouvernement fédéral a cédé au gouvernement de la province de Québec, et ensuite au Nunavik, la responsabilité des services de santé pour les Inuits du Nord du Québec. Le ministère régional de la Santé et des Services sociaux du Nunavik gère les programmes fédéraux et provinciaux dans cette région¹¹⁰.

Au Labrador, la province dispense des services de santé à tous les résidents et le gouvernement fédéral finance la Commission sanitaire des Inuits du Labrador grâce à un accord et à des ententes de contribution pour des projets précis et pour une gamme de programmes fédéraux, notamment les services de santé non assurés¹¹¹.

Les Métis et les Indiens de fait ne bénéficient pas des programmes fédéraux de santé. Ce sont les gouvernements provinciaux et territoriaux qui leur fournissent des services médicaux au

¹⁰⁸ Organisation nationale sur la santé des Autochtones, mémoire présenté au Comité, 30 mai 2001, p. 1.

¹⁰⁹ Inuit Tapirisat du Canada, *Évaluation des modèles de prestation des soins de santé dans les régions inuites*, 2000, p. 10.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 9-10.

¹¹¹ *Ibid.*

même titre qu'aux autres Canadiens. Les Métis et les Indiens de fait ne sont pas régis par les dispositions de la *Loi sur les Indiens* et n'ont pas droit non plus aux services de santé non assurés financés par le gouvernement fédéral.

En ce qui concerne les services de santé fédéraux à l'intention des Premières nations et des Inuits, c'est la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) (autrefois la Direction générale des services médicaux), à Santé Canada, qui en a la charge. Les responsabilités générales de la DGSPNI comprennent :

- La prestation de programmes de prévention et de promotion de la santé à l'échelle communautaire aux Premières nations vivant dans les réserves et aux Inuits (y compris les services d'hygiène publique, de promotion et d'éducation en matière de santé, de même que l'élaboration de stratégies pour répondre à des problèmes de santé particuliers comme l'alcoolisme et la toxicomanie);
- La prestation de services de santé non assurés (SSNA) aux Premières nations et aux Inuits, quel que soit leur lieu de résidence au Canada;
- La prestation de soins primaires et de services d'urgence à près de 200 localités isolées ou semi-isolées où les services provinciaux ne sont pas disponibles;
- Des services d'hygiène publique dans plus de 400 localités;
- Le financement des services de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie par l'intermédiaire de centres de traitement dotés de professionnels de la santé.

Les dépenses globales du Programme de santé des Premières nations et des Inuits pour 2000-2001 étaient estimées à 1,3 milliard de dollars. Environ 53 %, c'est-à-dire 677,6 millions de dollars, ont été consacrés aux services de santé communautaires, 45 % ou 578 millions de dollars aux services de santé non assurés et 2 % ou 23,5 millions de dollars aux hôpitaux.

Lors de son témoignage, M. Potter a souligné les nombreux défis que pose l'administration des programmes de santé à l'intention des Premières nations et des Inuits. Il a cité notamment : une augmentation de la clientèle, une pénurie de médecins et d'infirmières; la nécessité d'offrir des services dans des localités éloignées et isolées; la difficulté d'attirer et de garder des médecins et des infirmières dans ces localités isolées; la difficulté d'accès à des services spécialisés; l'augmentation considérable du coût des médicaments, de la technologie médicale et du transport; et l'augmentation du taux des maladies chroniques qui exigent des soins de longue durée et des pharmacothérapies.¹¹²

Autres défis de taille : une amélioration des conditions sociales et économiques, l'éradication de la pauvreté, des logements salubres et le relèvement du niveau de scolarité, qui sont d'importants facteurs influant sur la santé, de même qu'une meilleure coordination avec les autorités provinciales¹¹³.

Outre Santé Canada, 11 autres ministères fédéraux offrent des programmes aux Autochtones. En 2001-2002, les dépenses totales de ces programmes s'élèveront à 7,3 milliards de dollars. La vaste majorité de ces fonds (70 %) est imputée au budget d'Affaires indiennes et du Nord

¹¹² Ian Potter (16:8-9).

¹¹³ *Ibid.*

Canada AINC), 19 % à celui de Santé Canada (1,3 milliard de dollars), 4 % à celui de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) et 3 % à celui de Développement des ressources humaines Canada (DRHC). Quant aux autres ministères, ils se partagent les 3 % restants.

Affaires indiennes et du Nord Canada a pour mandat l'administration des programmes d'aide sociale, le financement des établissements d'enseignement primaires, secondaires et postsecondaires, le logement dans les réserves, les services à la famille et à l'enfance et les services dans les réserves mêmes, comme les services de soins à domicile. Le Ministère finance également des projets d'infrastructure pour les communautés autochtones. Il s'agit de services d'aqueducs et d'égouts, d'assainissement du milieu, de construction de routes et de ponts, de protection contre les incendies, d'électrification, d'installations scolaires ou autres dans la collectivité.

D'autres ministères fédéraux s'occupent également de financer certaines entreprises autochtones et des initiatives d'insertion dans la population active.

5.5 Politique fédérale en matière de santé des Autochtones

Il faut garder à l'esprit les rapports traditionnels entre le gouvernement fédéral et les Peuples autochtones du Canada pour expliquer le contexte de la politique et des initiatives fédérales en ce qui concerne la santé des Autochtones. Le tableau 5.2 décrit l'évolution de ces rapports. Dans son mémoire présenté au Comité, l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) explique :

La politique du gouvernement fédéral quant à ses liens avec les groupes autochtones a subi une évolution considérable au cours des dix dernières années. Il y a à peine 15 ans, les ressources fédérales consacrées à la santé et aux programmes sociaux à l'intention des Autochtones étaient versées presque exclusivement aux collectivités des Premières nations et inuites; les groupes vivant hors des réserves ne bénéficiaient que d'un nombre limité de programmes fédéraux (par exemple, les programmes de logements à l'extérieur des réserves et la Stratégie canadienne de développement économique des Autochtones) et de fait, ces groupes étaient pour ainsi dire invisibles pour le public canadien. Aujourd'hui, les Premières nations et les Inuits sont toujours le pivot de la politique fédérale, mais de nombreuses initiatives visant tous les Autochtones profitent également aux Indiens de fait, à ceux qui vivent hors des réserves et aux Métis¹¹⁴.

¹¹⁴ Organisation nationale de la santé autochtone, mémoire présenté au Comité, 30 mai 2001, p. 4-5.

TABLEAU 5.2
ÉVÈNEMENTS MARQUANTS DE LA POLITIQUE EN MATIÈRE DE
SANTÉ :
LIENS ENTRE LES PEUPLES AUTOCHTONES ET LE
GOVERNEMENT FÉDÉRAL

ANNÉE	ÉVÈNEMENT	DESCRIPTION
1867	Loi constitutionnelle de 1867	Donne au gouvernement fédéral compétence en ce qui concerne les « Indiens et terres réservées aux Indiens ».
1876	Loi sur les Indiens	Promulgation de la Loi fédérale sur les Indiens.
1939	Arrêt de la Cour suprême du Canada	Reconnaît que le terme « Indien » figurant dans la Constitution englobe Inuit.
1945	Modification des services de santé	Transfert de la responsabilité en matière de services de santé pour les Indiens du ministère des Affaires indiennes au ministère de la Santé nationale et du Bien-être social.
1962	Création de la Direction générale des services médicaux (désormais Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits)	La Direction générale des services médicaux est créée au sein du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social pour intégrer la santé des Indiens et des peuples du Nord.
1979	Politique en matière de santé des Indiens	Objectif : « rehausser le niveau des services de santé dans les collectivités indiennes, services offerts et gérés par les collectivités indiennes elles-mêmes ». Les améliorations en matière de santé de la population indienne reposent sur trois axes : <ol style="list-style-type: none"> 1. le développement communautaire, 2. les liens traditionnels entre la population indienne et le gouvernement fédéral, 3. le système canadien de soins de santé intégrant les secteurs fédéral, provincial, municipal, indien et privé.
1980	Rapport Berger	Recommande des méthodes de consultation garantissant une participation substantielle des Premières nations et des Inuits dans la conception, la gestion et le contrôle des services de soins de santé dans leurs collectivités.
1982	Loi constitutionnelle de 1982	Reconnaissance des Premières nations, des Inuits et des Métis, et enchâssement dans la Constitution canadienne des droits autochtones existants et des droits issus de traités.

1988	Approbation de la politique de transfert du contrôle	Le conseil des ministres fédéral approuve le cadre de la politique de transfert du contrôle des services de santé, cédant aux Indiens le contrôle des ressources affectées aux programmes de soins de santé des Indiens vivant au sud du 60 ^e parallèle.
Années 90	Cour suprême du Canada	Divers arrêts de la Cour suprême du Canada concernant la responsabilité fiduciaire du gouvernement à l'égard des Autochtones.
1995	Politique d'autonomie gouvernementale	Le gouvernement du Canada reconnaît que le droit inhérent à l'autonomie gouvernementale est un droit prévu à l'article 35 de la Loi constitutionnelle de 1982. La santé est l'un des éléments pouvant faire partie des négociations en vue de l'autonomie gouvernementale.
1996	Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones (CRPA)	Le rapport fait certaines recommandations concernant la santé des Autochtones. Le système de soins de santé et de guérison des Autochtones devrait comporter les caractéristiques suivantes : égalité d'accès aux services de santé et de guérison et égalité de droits en matière de santé; approches holistiques face aux problèmes, à leur prévention et à leur résolution; cession aux Autochtones des pouvoirs en matière de santé, et, où c'est réalisable, contrôle communautaire des services; diversité dans la conception des systèmes et des services pour tenir compte des différences culturelles et des réalités communautaires.
1998	<i>Rassembler nos forces : Le plan d'action du Canada pour les questions autochtones :</i> Réponse du gouvernement fédéral au rapport de la CRPA	Le rapport <i>Rassembler nos forces</i> met l'accent sur : un renouvellement des partenariats avec les peuples autochtones; la consolidation de la gouvernance autochtone; le développement de nouveaux liens en matière fiscale; l'appui aux collectivités, aux peuples et aux économies.

On a signalé au Comité que la politique fédérale en matière de santé des Autochtones témoignait d'une continuité qui illustre la progression du système de soins de santé canadien et l'évolution des liens entre le gouvernement fédéral et les Autochtones. Pendant la première partie du XX^e siècle, l'intervention fédérale en matière de santé des Autochtones était axée sur les soins médicaux plutôt que sur l'intégralité des services offerts aux Premières nations et aux Inuits. Cela s'est traduit par la gestion de postes de soins infirmiers, de centres de santé et d'hôpitaux. Avec l'avènement de l'assurance-maladie universelle, Santé Canada a continué d'offrir des services de santé primaires dans les régions éloignées et isolées, mais dès lors on a mis l'accent sur les mesures préventives et d'hygiène publique plutôt que sur la prestation de soins directs. Toutefois, pour

l'essentiel, les initiatives fédérales en matière de santé se limitent aux Premières nations et aux Inuits. Les Métis et les Indiens de fait n'ont droit qu'à un nombre limité de programmes fédéraux¹¹⁵.

En 1979, la politique fédérale de santé pour les Indiens établissait le cadre général par lequel le gouvernement fédéral veillait à la prestation et au paiement de services de santé à l'intention des Premières nations et des Inuits. L'objectif de la politique est de « rehausser le niveau des services de santé dans les collectivités indiennes, services offerts et gérés par les collectivités indiennes elles-mêmes ». La politique prévoyait que ces améliorations seraient fondées sur trois axes :

1. le développement communautaire (socio-économique et culturel/spirituel) afin de remédier aux conditions limitant le bien-être;
2. les liens traditionnels entre la population indienne et le gouvernement fédéral;
3. le système canadien de soins de santé, intégrant les secteurs fédéral, provincial, municipal, indien et privé.

Une autre caractéristique importante de la politique était la reconnaissance que des collectivités des Premières nations et inuites pouvaient assumer l'administration de leurs propres programmes de santé communautaire. Pour atteindre cet objectif, au milieu des années 80, le gouvernement fédéral a procédé à l'introduction du transfert de contrôle des services de santé aux collectivités et aux organisations des Premières nations et des Inuits.

Le tableau 5.3 montre la situation des transferts de contrôle au 31 mars 2000 et les projections jusqu'en 2005. Au total, 599 collectivités des Premières nations et inuites sont admissibles. À la fin de l'exercice financier 1999-2000, 276 (46 %) collectivités avaient signé l'Accord de transfert de contrôle des services de santé.

¹¹⁵ ONSA, mémoire présenté au Comité, 30 mai 2001, p. 5. En l'occurrence, l'Initiative autochtone pour le diabète, la Fondation autochtone de guérison, l'Organisation nationale de la santé autochtone, Bon départ autochtone.

TABLEAU 5.3
TRANSFERTS DU CONTRÔLE DES SERVICES DE SANTÉ

TRANSFERTS SELON LA RÉGION OU LA COLLECTIVITÉ					
Région	Ensemble des collectivités admissibles	Transferts effectués au 31 mars 2000		Transferts prévus d'ici le 31 mars 2005	
		Nombre	% du total	Nombre	% du total
Atlantique	40	20	50	36	90
Québec	28	23	82	28	100
Ontario	124	38	31	57	46
Manitoba	62	33	53	52	84
Saskatchewan	83	60	72	68	82
Alberta	58	4	7	10	17
Pacifique	204	98	49	109	53
TOTAL	599	276	46	360	60

Source : Santé Canada, *Transfert du contrôle aux communautés des Premières nations et des Inuits, Rapport annuel, 1999-2000* (http://www.hc-sc.gc.ca/msb/ppts/annual_e.htm#T3).

5.6 Entraves à la santé et au bien-être des Autochtones

Au cours des délibérations du Comité, des témoins ont expliqué certaines difficultés structurelles et de compétence concernant les services de santé aux Autochtones, qui entravent en partie ou en totalité l'accès à des services de santé appropriés.

La participation de chaque province aux programmes de santé pour les Autochtones varie.

D^{re} Judith Bartlett, Organisation nationale de la santé autochtone (16:59).

Les conflits de compétence touchant la prestation de services de santé aux peuples autochtones sont de deux ordres. Le premier vient du partage des pouvoirs entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux. Ces derniers offrent à tous les résidents de leur territoire, y compris aux Premières nations vivant dans les réserves et aux Inuits, le même accès aux services de soins de santé en vertu des dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*, mais ils affirment que le gouvernement fédéral a la responsabilité de certains services de santé quand il s'agit d'Autochtones qui sont des Indiens de plein droit en vertu de la *Loi sur les Indiens* (Indiens inscrits). Par conséquent, les témoins ont signalé que des services de santé qui ne sont pas couverts par la *Loi canadienne sur la santé* mais qui sont néanmoins offerts par les provinces peuvent, selon le cas, être dispensés aux Premières nations et aux Inuits¹¹⁶.

Le partage des compétences et la fragmentation des différents services offerts et des différents prestataires et responsables provoque une confusion quant aux services auxquels les peuples autochtones ont droit. Ce sont non seulement les prestataires qui en souffrent, mais également les intervenants et les gestionnaires communautaires.

Michelle Audette, Femmes autochtones du Québec (16:38).

¹¹⁶ *Ibid.* p. 7-8.

Parmi les autres conséquences découlant de l'existence de deux compétences dans la prestation de services de santé, on note la fragmentation des programmes, certaines difficultés dans la coordination des programmes et dans les mécanismes de rapport, des incohérences, des lacunes, d'éventuels chevauchements de programmes, un manque d'intégration, l'incapacité de rationaliser les services et l'inaptitude à présenter une approche holistique en matière de santé et de bien-être.

Le deuxième conflit de compétence tient aux divisions entre peuples autochtones qui découlent de la *Loi sur les Indiens*. Parce que les Métis et les Indiens de fait ne sont pas régis par la Loi, la plupart des programmes fédéraux leur sont inaccessibles. L'ONSA et le Ralliement national des Métis ont souligné, dans leur comparution devant le Comité, que cette exclusion signifie que les Métis et les Indiens de fait n'ont pas à qui s'adresser. Par exemple, Mme Judith Bartlett a fait remarquer ce qui suit :

*Il n'y a pas de soins primaires visant en particulier les Métis et les Indiens non inscrits. [...] Les Métis et les Indiens ne relèvent de personne. En fait, ils sont exclus de l'application des diverses lois, ce qui a une incidence sur leur droit à des programmes*¹¹⁷.

Gérald Morin, président du Ralliement national des Métis, abonde dans le même sens. Il a déclaré au Comité :

*Les querelles de compétence fédérale-provinciale, les obstacles culturels et l'isolement géographique [...] réduisent notre accès au système de soins de santé. Les collectivités métisses se heurtent à bon nombre des mêmes problèmes que ceux que connaissent les autres collectivités autochtones, à la différence que le gouvernement fédéral ne prête pas vraiment beaucoup d'attention aux questions de santé qui les concernent. Le problème fondamental qui se pose est que Santé Canada n'est pas prêt à traiter équitablement les Métis et à les considérer comme l'un des peuples autochtones du Canada*¹¹⁸.

Les témoins entendus par le Comité ont souligné les restrictions que comporte la politique fédérale de transfert du contrôle des services de santé au sud du 60^e parallèle aux Premières nations et aux collectivités et organisations inuites. Ils ont fait remarqué que les SSNA, programme qui absorbe près de la moitié des fonds versés par Santé Canada aux Premières nations et aux Inuits, n'ont pas été intégrés au processus de transfert¹¹⁹. En outre, l'ONSA a fait remarquer que la politique de Santé Canada concernant le transfert de contrôle aux organisations autochtones ne comporte pas de cadre « propice à l'intégration des services fédéraux et provinciaux »¹²⁰. Là encore, cela crée des obstacles à la rationalisation du programme et à l'élaboration d'une approche globale en matière de santé des Autochtones.

Les témoins ont également fait observer que des obstacles structurels, l'isolement géographique et la taille des collectivités dans les régions rurales et éloignées ont une incidence sur l'accès aux soins de santé et sur l'intégralité des services disponibles. De plus, il existe d'autres obstacles : les professionnels de la santé ne restent en fonction que pendant de courtes périodes, les médecins itinérants se succèdent, la langue de communication est différente et il n'y a pas

¹¹⁷ Dre Judith Bartlett (16:58-59).

¹¹⁸ M. Gérald Morin (16:31).

¹¹⁹ *Ibid.*, p. 9.

¹²⁰ ONSA, mémoire présenté au Comité, p. 9.

d'intégration entre la médecine traditionnelle et la médecine occidentale. Les témoins ont souligné que ces obstacles structurels ne sont pas propres aux régions rurales et éloignées – en milieu urbain, il existe également des obstacles de cet ordre qui viennent se greffer à la pauvreté et aux difficultés que posent des soins inadaptés à la culture spécifique¹²¹.

Ron Wakegijig, un guérisseur du centre de santé Wikwemikong, a fait remarquer que les politiques nationales élaborées à l'intention de l'ensemble des Autochtones ne tiennent pas adéquatement compte des particularités régionales, car elles ne font pas de distinction entre les préoccupations et les exigences des Autochtones vivant dans des régions éloignées, isolées ou semi-isolées et celles des Autochtones vivant en milieu urbain¹²².

Un bon nombre de témoins ont signalé que les Autochtones ne sont pas un groupe homogène. Les témoins de la collectivité inuite ont réclamé que leur spécificité soit reconnue dans la prestation des programmes et les recherches en santé. La représentante de l'Association des femmes inuites de Pauktuutit a souligné qu'il est important que les Inuits participent à l'élaboration des programmes et des politiques de santé qui les concernent. Elle a fait remarquer que trop souvent les expressions « santé des Autochtones » et « santé des Premières nations » deviennent synonymes. Il en résulte que les programmes ne sont pas conçus en tenant compte de la participation et des besoins des Inuits.

L'expression « santé des Autochtones » est souvent à tort employée comme synonyme de « santé des Premières nations ». Ce malentendu existe parce qu'on ne conçoit pas clairement qu'il y a trois cultures distinctes chez les peuples autochtones du Canada. Pour les Inuits, les conséquences sont les plus lourdes dans le domaine des programmes en matière de santé. Le pivot de la programmation en matière de santé autochtone continue d'être les Premières nations, et trop souvent lors de sa conception, on néglige de consulter adéquatement les Inuits et l'on tient rarement compte des besoins culturels et linguistiques propres aux Inuits. En outre, cette programmation ne reflète pas les réalités de la prestation de services dans les localités isolées/éloignées et elle ne tient pas compte des différentes infrastructures dans les collectivités des Premières nations et dans celles des Inuits. Très souvent, on impose aux Inuits des programmes conçus pour les Premières nations alors que, en fait, une programmation autre, visant spécifiquement les Inuits, répondrait mieux aux besoins de la collectivité¹²³.

À propos de la santé des Autochtones, les témoins ont souligné que les notions traditionnelles de santé et de bien-être dans toutes les collectivités autochtones sont holistiques, à facettes multiples et axées sur la collectivité :

Chez les Premières nations, le concept de bien-être englobe les quatre aspects de l'existence humaine. Certaines Premières nations appellent ce concept « cercle d'influences ». On estime que le bien-être et l'état de santé optimale sont liés non seulement aux aspects physiques de la santé, mais aussi aux besoins émotifs, fondamentaux et spirituels de la personne. Il en

¹²¹ *Ibid.*, p. 7.

¹²² Ron Wakegijig, mémoire présenté au Comité, 30 mai 2001, p. 9.

¹²³ Association des femmes inuites de Pauktuutit, exposé devant le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 30 mai 2001, p. 2.

découle que les Premières nations ont une vue d'ensemble de la santé contrairement au modèle biomédical.

Le cercle d'influences reflète le fait que les Premières nations ne voient pas la personne comme un corps seulement. Pour qu'une personne soit en santé ou atteigne l'état de bien-être, il doit exister un équilibre dans les quatre aspects de sa vie. Toute l'attention voulue doit être portée à ces quatre aspects de la personne. Il faut qu'une personne ne soit pas qu'équilibrée mais qu'elle vive aussi en harmonie avec sa collectivité. L'harmonie doit se refléter à tous les niveaux et dans tous les aspects de la vie. La prévention de la maladie et la promotion de la santé et des modes de vie sains passent par la création de collectivités et de gouvernements en santé¹²⁴.

Les Autochtones définissent la santé et le bien-être suivant un modèle d'équilibre, d'harmonie, d'intégralité et de spiritualité plutôt que suivant les notions occidentales de dysfonction physique et de morbidité chez l'individu. Le bien-être autochtone passe par des solutions qui ne seront efficaces qu'à moins que tous les facteurs influant sur un problème ne soient pris en compte. Les témoins ont fait remarquer que la politique fédérale en matière de santé des Autochtones doit être élaborée davantage suivant une approche axée sur la prévention, l'hygiène publique et l'intégralité, et qu'elle doit être assortie d'une programmation faisant place à la promotion de la santé et aux services communautaires. Par exemple, l'Assemblée des Premières nations a fait observer ceci :

La pauvreté, le mauvais état de santé, l'échec scolaire, la violence familiale et d'autres problèmes sont des difficultés qui se nourrissent l'une l'autre. Pour briser ce cercle vicieux, il faut chercher des solutions à tous les déterminants, dans une stratégie coordonnée, et non pas des solutions ponctuelles¹²⁵.

Les témoins ont déclaré que le gros de la recherche actuelle porte sur les Premières nations. Mme Judith Bartlett a signalé que les données de recherche sur les Métis et les Inuits sont maigres. Le président du Ralliement national des Métis a confirmé ce manque de recherches, de données et de renseignements concernant l'état de santé et la situation démographique des Métis. Inuit Tapirisat du Canada a confirmé qu'un des grands défis était ce manque de renseignements concernant précisément la santé des Inuits. L'Association des femmes inuites de Pauktuutit du Canada a exprimé la même préoccupation et a fait remarquer que le recours à des renseignements extraits d'un corpus plus vaste pour les appliquer à d'autres peuples autochtones n'était pas satisfaisant.

Cerner les nouveaux enjeux de santé en ce qui concerne les Inuits est souvent compliqué par le manque de données « fermes » et par le fait qu'on hésite à utiliser des indicateurs anecdotiques novateurs dans la méthode de recherche. Les données concernant précisément les Inuits, quand elles existent, sont fragmentées et souvent extrapolées à partir de corpus plus vastes concernant les Autochtones qui vivent essentiellement dans le Sud du Canada. Pour que les Inuits puissent faire une planification utile et établir un ordre prioritaire en matière de santé, pour qu'ils puissent repérer l'évolution des tendances d'une maladie, les données

¹²⁴ Elaine Johnston (16:26).

¹²⁵ Assemblée des Premières nations, mémoire présenté au Comité, 30 mai, p. 5.

doivent être recueillies par les Inuits, en ce qui les concerne et pour eux. Un exemple révélateur est celui des données de contrôle du VIH/sida. Les statistiques concernant les Inuits à cet égard sont des extrapolations de données recueillies dans deux provinces, l'Alberta et la Colombie-Britannique, essentiellement dans de grands centres urbains. Par conséquent, on constate qu'on accorde une attention extrême et une partie disproportionnée des fonds destinés aux programmes de prévention pour venir en aide aux toxicomanes « autochtones » utilisant des seringues, qui ont peu sinon rien à voir avec les Inuits de l'Arctique¹²⁶.

Les témoins ont également signalé l'importance d'une recherche en matière de santé des Autochtones qui soit dirigée et contrôlée par des Autochtones. M. Jeff Reading, d'Institute for Aboriginal Health (IRSC), a déclaré au Comité :

Entreprendre des recherches peut constituer un déterminant de la santé en soi. C'est un déterminant de la santé parce qu'il permet aux gens de maîtriser les facteurs qui touchent leur vie. Pendant longtemps, ce sont des gens de l'extérieur qui ont assumé le contrôle dans les localités autochtones. Avec cette étude, les Autochtones avaient l'occasion de prendre le contrôle et d'interpréter des données sur eux-mêmes.

Quand les gens participent à la création et à la compréhension de connaissances sur eux-mêmes, ils assument leurs propres problèmes de santé et, ce faisant, participent activement à la recherche de solutions. La recherche est la première étape vers l'autodétermination et l'amélioration de la santé¹²⁷.

5.7 Commentaires du Comité

Le Comité reconnaît qu'il existe de nombreux rapports contenant autant de suggestions en vue d'améliorer la situation des Autochtones. À plusieurs reprises, ce groupe de 1,3 million de Canadiens a été qualifié par des organismes internationaux, nationaux ou régionaux comme le plus indigent du pays. Malgré l'ampleur des efforts entrepris, l'état de santé des Canadiens autochtones et leurs conditions socio-économiques demeurent déplorables.

Le Comité a entendu la description des diverses stratégies fédérales coordonnées par Santé Canada et des multiples programmes gérés par Affaires indiennes et du Nord Canada. Malgré tout, il y a encore beaucoup à faire si nous voulons aplanir les disparités sur le plan de la santé et l'écart socio-économique qui existe entre les Autochtones et le reste de la population. Vu la vaste gamme de programmes gérés actuellement par le gouvernement fédéral et vu les responsabilités constitutionnelles précises qui lui incombent, le Comité estime qu'il faut que le gouvernement élabore des stratégies de santé visant précisément les Canadiens autochtones. Ces stratégies doivent porter sur les conditions économiques, l'hygiène de l'environnement, par exemple la qualité de l'eau potable, des soins de santé de haute qualité et tenant compte des différences culturelles, des choix de mode de vie sains, etc. Il est également important, comme l'ont suggéré Ron Wakegijig et d'autres, d'envisager des façons d'intégrer les méthodes de guérison traditionnelles des Autochtones dans les soins de santé de la tradition canadienne.

¹²⁶ *Ibid.*, p. 8.

¹²⁷ Dr Jeff Reading (16:61-62).

Les conflits de compétences ne doivent pas être un prétexte pour faire traîner les choses en longueur dans ce domaine. Le Comité pense que l'on peut aplanir ce genre d'obstacles à brève échéance et que tous les ordres de gouvernement – fédéral, provincial, territorial, municipal, la bande et le groupe – doivent élaborer un plan intégral pour répondre aux besoins de tous les Autochtones du Canada. Le ministre fédéral de la Santé doit assumer un rôle de chef de file dans la coordination d'un tel plan.

La population autochtone est jeune et elle croît. Il est impératif que les programmes élaborés soient durables à long terme. La collectivité autochtone est également diversifiée. Ces programmes doivent faire place aux différences culturelles et aux réalités communautaires.

Le Comité pense que toute recherche en matière de santé des Autochtones peut apporter des renseignements utiles qui aboutiront à de meilleurs services et résultats en matière de santé. Le Comité se félicite de la création du nouvel Institute for Aboriginal Health aux IRSC et pense qu'il est essentiel de lui verser des fonds suffisants.

CHAPITRE SIX

RESSOURCES HUMAINES

Le système de santé canadien fait appel à une main-d'œuvre nombreuse. Environ un employé sur dix travaille dans le secteur de la santé. Beaucoup d'autres personnes viennent en aide à des amis et à des membres de leur famille. Par conséquent, notre système repose sur un effectif régulier de soignants d'expérience, bien formés et bien répartis et d'aidants bénévoles engagés. (Les questions relatives aux aidants bénévoles et naturels sont étudiées plus en détail au chapitre 9.)

Un ensemble hétérogène et complexe de soignants, faisant partie de plus de 30 groupes professionnels régis à l'échelle provinciale, dispensent des soins aux Canadiens. Le nombre total de soignants agréés pour 100 000 habitants et sa variation en pourcentage sur dix ans sont présentés au tableau 6.1.

TABLEAU 6.1
SOIGNANTS RÉGLEMENTÉS AU CANADA
(Nombre pour 100 000 Canadiens et variation en pourcentage)

	1989	1998	Changement
Infirmières autorisées	809	750	-7.2
Infirmières auxiliaires agréées	301	250	-17.0
Médecins	187	185	-0.5
Pharmaciens	67	76	13
Dentistes	52	54	4
Physiothérapeutes	37	49	32
Psychologues	32	40	25
Hygiénistes dentaires	29	46	59
Chiropraticiens	12	16	33
Optométristes	11	11	0

Source : ICIS, *Soins de santé au Canada*, 2001.

Les soins infirmiers constituent la plus importante profession sanitaire. En 1998, il y avait 7 % de moins d'infirmières autorisées et 17 % de moins d'infirmières auxiliaires qu'en 1989. Les médecins forment le troisième groupe de soignants réglementés en importance. Le nombre de médecins par habitant en 1998 est resté à peu près inchangé par rapport à dix ans auparavant, affichant une légère baisse d'environ 0,5 %. Les autres catégories de soignants (sauf les optométristes) ont élargi substantiellement leur effectif au cours de la même période. Bien qu'il soit impossible d'avancer un chiffre précis, une armée d'aidants naturels (bénévoles) dispensent une

forme de soins à une personne de leur foyer souffrant d'une maladie physique ou mentale à long terme ou qui est fragile ou handicapée. L'information de l'ICIS (2001) révèle que le nombre d'aidants naturels a augmenté au cours de la dernière décennie.

Il n'est pas facile d'établir le nombre de personnes dont chaque secteur a besoin actuellement et les besoins futurs sont encore plus difficiles à déterminer. Néanmoins, il est réaliste de parler de « crise » de la santé en ce qui concerne les ressources humaines. C'est particulièrement le cas des infirmières autorisées au Canada. Mais la pénurie frappe d'autres fournisseurs de soins, allant des techniciens de laboratoire aux pharmaciens.

Il est plus difficile d'évaluer la situation dans son ensemble en ce qui concerne les médecins, mais il existe néanmoins un problème de répartition géographique qui perdure, et les régions ont beaucoup de difficulté à recruter et à retenir autant les omnipraticiens que les spécialistes (la répartition géographique des médecins est examinée en détail au chapitre 10). Certaines spécialités souffrent particulièrement de pénuries.

Sans un effectif adéquat de soignants, les soins ne sont tout simplement pas suffisants pour le niveau de service auquel les Canadiens sont en droit de s'attendre. Les questions de disponibilité, de fidélisation et de gestion des effectifs sont complexes, vastes et recourent souvent d'autres domaines, mais leur importance est tout à fait primordiale pour assurer la pérennité du système de santé canadien.

D'autres questions, comme le mode et le niveau de rémunération des soignants, se situent en grande partie hors des responsabilités fédérales. Il subsiste néanmoins d'autres domaines de préoccupation - mobilité interprovinciale, immigration, financement de la recherche et régime fiscal - où les politiques fédérales jouent un rôle de premier plan. Compte tenu de l'interaction entre tous ces facteurs, il importe de considérer globalement les questions d'effectifs, de sorte que l'effet des politiques fédérales éventuelles puisse être bien compris et évalué.

6.1 Médecins

6.1.1 Effectif des médecins

La gravité de la pénurie de médecins ne fait pas l'unanimité. Les données récentes de l'ICIS indiquent une augmentation du nombre de médecins au Canada depuis 5 ans, de 54 918 en 1996 à 57 803 en 2000.¹²⁸ Toutefois, malgré l'augmentation de 7,4 % du nombre de spécialistes, le nombre de médecins de famille n'a augmenté que de 3,2 %. Comme la population du Canada s'est accrue de 3,5 % durant cette période, le nombre de médecins de famille par habitant a diminué légèrement (de 95 pour 100 000 habitants en 1996 à 94 en 2000).

Plusieurs témoins ont souligné l'importance de regarder au-delà des nombres. Ainsi, au lieu de l'augmentation du nombre total de spécialistes, les témoins ont indiqué au Comité que certaines spécialités souffraient de pénuries. Par exemple, le D^r William Dalziel de l'Université d'Ottawa estime qu'il y a un déficit important de gériatres et le D^r John Radomsky, de l'Association des radiologistes, a précisé qu'il manquait au Canada environ 200 radiologistes et que :

¹²⁸ ICIS, *Nombre, répartition et migration des médecins canadiens, Rapport 2000, Sommaire*, 9 août 2001 (disponible à l'adresse <http://www.cihi.ca>).

*Nous ne disposons tout simplement pas de l'effectif nécessaire pour fournir les services. Dans mon propre secteur, nous avons dû réduire les services... dans deux établissements de petite taille faute d'un personnel suffisant pour assurer les services sur place. Les patients doivent se déplacer. Ils subissent des inconvénients. Dans de nombreux cas, ils négligeront simplement de le faire.*¹²⁹

Des témoins ont indiqué au Comité que les médecins étaient déjà débordés par la charge de travail. Le D^r Peter Barrett, président de l'Association médicale canadienne (AMC), a souligné que « les médecins canadiens travaillent en moyenne 53 heures par semaine, auxquelles s'ajoutent 25 heures de garde ».¹³⁰ Le plus inquiétant, c'est que pour environ 2 000 médecins, il n'y a pas de garde partagée. « Ils sont de garde 24 heures sur 24, sept jours sur sept, souvent sans répit pendant des années ».¹³¹

De plus, le vieillissement de l'effectif médical signifie que de nombreux médecins ne veulent plus ou ne peuvent plus faire des heures supplémentaires, qui sont devenues la norme. Le D^r Barrett précise que la moyenne d'âge des médecins est passée de 46,4 à 47,5 ans entre 1996 et 2000 et ajoute qu'« en 2024, 40 % des médecins en activité auront plus de 55 ans ».¹³²

En même temps, les femmes ont fait de grands pas pour changer le profil de la profession. Depuis le milieu des années 90, les femmes représentent la moitié des étudiants en médecine au pays,¹³³ et le pourcentage des femmes médecins qui pratiquent est passé de 25 % à plus de 29 % entre 1993 et 2000. Le groupe de travail sur l'effectif médical du Forum médical canadien prédit que, d'ici 2015, les femmes constitueront 40 % de l'effectif des médecins. Toutefois, d'après les données, les femmes médecins travaillent moins d'heures que leurs homologues masculins, soit en moyenne 48,2 heures contre 55,5 heures par semaine.¹³⁴ Comme le fait remarquer le D^r Barrett :

*Traditionnellement, elles ont tendance à s'occuper davantage des autres et à rechercher une vie plus équilibrée. Nous ne le voyons pas seulement chez les femmes, d'ailleurs. Nous le voyons chez tous nos jeunes diplômés.*¹³⁵

6.1.2 Mauvaise répartition géographique

Il s'est dégagé un consensus net au cours des audiences du Comité : on note depuis longtemps une mauvaise répartition des médecins au pays. Au cours des deux dernières décennies, des études ont conclu à plusieurs reprises

Le Canada rural compte 9 millions de personnes et le nombre augmente. Les habitants sont dispersés sur une superficie de 10 millions de kilomètres carrés. Le nombre de médecins servant cette population est, toute proportion gardée, inférieur de moitié au nombre qui servent dans les villes.

Peter Hutten-Czapski, Président, Société de la médecine rurale du Canada (17:12).

¹²⁹ D^r John Radomsky (5:7).

¹³⁰ D^r Peter Barrett (13:6).

¹³¹ D^r Peter Barrett (13:6).

¹³² D^r Peter Barrett (13:8).

¹³³ L'Association des facultés de médecine du Canada, *Statistiques relatives à l'enseignement médical au Canada*, vol. 22, 2000, tableau 8, p. 11.

¹³⁴ Forum médical canadien, *Groupe de travail sur les effectifs des médecins au Canada*, 22 novembre 1999, p. 11.

¹³⁵ D^r Peter Barrett (13:8).

que ce problème donne lieu à des pénuries de médecins en région.

Le problème semble s'aggraver puisqu'un nombre croissant de petites et moyennes localités ont de la difficulté à s'assurer un effectif de médecins adéquat. Ainsi, en octobre 1999, 99 localités ontariennes ont été jugées insuffisamment desservies et cherchaient en tout 534 médecins.¹³⁶ De nombreux obstacles à l'installation des médecins dans des secteurs insuffisamment desservis sont connus : lourdeur de la charge de travail, manque de formation dans les domaines nécessaires pour pratiquer la médecine en milieu rural, isolement professionnel, manque d'intérêt pour la vie à la campagne.

Le Comité s'est fait dire que les médecins qui débutent sont plus susceptibles d'aller s'installer en région s'ils proviennent des régions rurales ou si leur formation leur en fait valoir les avantages. Le D^r Thomas Ward, président du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des ressources humaines en santé, a fait remarquer que « s'agissant de savoir si un médecin entend exercer dans une petite localité, le facteur déterminant est le fait que l'intéressé soit lui-même originaire d'une petite localité ».¹³⁷

La question des effectifs médicaux en région est étudiée en détail au chapitre 10.

6.1.3 Formation et recrutement des médecins

Les témoins se sont demandé si suffisamment d'étudiants étaient admis dans les facultés de médecine du Canada.

En 1991, un rapport de Barer et Stoddart recommandait de réduire de 10 % les inscriptions dans les facultés de médecine canadiennes et les postes de stagiaires diplômés afin de contrer l'augmentation injustifiée des effectifs médicaux.¹³⁸ Malgré la consigne de ne pas mettre en œuvre cette recommandation indépendamment des autres¹³⁹ (53 en tout), c'est exactement ce que les décideurs ont fait. Par conséquent, d'après les données de l'Association des facultés de médecine du Canada, la taille des groupes de première année dans les écoles de médecine a diminué de 16 % depuis 1991.

L'inscription en première année en 1997-1998 de 1 577 étudiants, soit un citoyen sur 19 000, place le Canada loin derrière d'autres pays industrialisés, par exemple le Royaume-Uni (1 sur 12 200) et l'Australie (1 sur 13 500). D'après le D^r Hugh Scully, président du groupe de travail sur les effectifs des médecins au Canada, Forum médical canadien, « En 1997, dans aucun autre pays développé du monde il était aussi difficile qu'au Canada d'entrer dans une école de médecine ».¹⁴⁰ Même si les augmentations des inscriptions au premier cycle annoncées au début de 2001 étaient de

¹³⁶ D^r Robert McKendry, *Physicians for Ontario: Too Many? Too Few? For 2000 and Beyond*, p. vii.

¹³⁷ D^r Thomas Ward (13:37).

¹³⁸ Morris L. Barer et Greg L. Stoddart, *Vers des politiques intégrées sur les effectifs médicaux au Canada*, préparé pour la Conférence fédérale-provinciale-territoriale des sous-ministres de la Santé, juin 1991.

¹³⁹ D'après le rapport (page 6), des politiques isolées concernant l'inscription aux facultés de médecine au premier cycle peuvent faire plus de tort que de bien si elles ne sont pas accompagnées de politiques correspondantes touchant les diplômés de facultés de médecine étrangères, le financement des hôpitaux universitaires et l'assurance de la qualité, pour ne nommer que ces questions.

¹⁴⁰ D^r Hugh Scully (13:11).

228 nouvelles places (soit une hausse de 14 % par rapport à 1998), elles se situent toujours en dessous du niveau d'entrée de 1983 (année de pointe).¹⁴¹

Bien qu'il reconnaisse que « les facultés de médecine et les responsables aient fait davantage de progrès depuis 18 mois qu'en 20 ans »,¹⁴² le D^r Scully affirme qu'il est impossible de progresser sans investir de ressources supplémentaires dans le système. Il a précisé au Comité que :

*Si nous voulons pouvoir disposer des enseignants pour faire le travail ainsi que des ressources, qu'il s'agisse de finances ou d'équipement, dont nous avons besoin, il faut que l'on injecte des crédits. Nous estimons que le gouvernement fédéral peut jouer un rôle significatif en association avec les provinces et les territoires.*¹⁴³

En outre, le Canada n'offre pas autant de postes d'études supérieures que les autres pays : 100 postes financés à l'échelle provinciale pour 100 diplômés (en comparaison de 129/100 aux États-Unis et 140/100 en Angleterre). Le D^r Scully souligne qu'« il fut un temps où nous étions bien plus à même qu'aujourd'hui de valider les diplômes acquis à l'étranger par des personnes qualifiées ».¹⁴⁴

Par le passé, le Canada a pu compter sur le recrutement à l'étranger pour combler certaines lacunes. Les diplômés internationaux en médecine (DIM) ont fait d'importantes contributions aux soins de santé au pays. Actuellement, presque 25 % des médecins du Canada ont fait leurs études de premier cycle à l'extérieur du Canada. Les DIM ne sont répartis également ni géographiquement ni par spécialité, et ne représentent que 12 % de l'effectif au Québec, mais environ 50 % de l'effectif en Saskatchewan. Le tiers des pédiatres, mais seulement 22 % des médecins de famille, sont des DIM.

La principale source de DIM a été le Royaume-Uni. Toutefois, d'autres pays peuvent être aux prises avec les mêmes pénuries que celles qui touchent notre système de santé, et il ne semble pas être très indiqué de constamment se convoiter les uns les autres des professionnels de la santé hautement qualifiés. Le D^r Scully a insisté sur ce point :

*Traditionnellement, le Canada allait chercher des diplômés en médecine au Royaume-Uni, en Afrique du Sud et dans certains pays d'Europe. Cette source s'est en grande partie tarie, quoique pas totalement. Ces pays font leur possible pour garder leurs médecins et leur donner des conditions de travail intéressantes. Les sources auxquelles nous puisions sont épuisées.*¹⁴⁵

L'augmentation des frais de scolarité constitue un obstacle important aux inscriptions en médecine. Le D^r Barrett a indiqué que :

¹⁴¹ Forum médical canadien, mémoire présenté au Comité, 16 mai 2001, p. 3.

¹⁴² D^r Hugh Scully (13:19).

¹⁴³ D^r Hugh Scully (13:14).

¹⁴⁴ D^r Hugh Scully (13:12).

¹⁴⁵ D^r Hugh Scully (13:17).

Du fait de la déréglementation des frais de scolarité, les études de médecine sont devenues trop onéreuses. Si nous ne réagissons pas bientôt, seuls les fils et les filles de familles riches pourront au Canada entrer à l'école de médecine et faire carrière.¹⁴⁶

Le Comité a appris que les frais de scolarité préoccupent grandement les étudiants du Canada rural. Par exemple, le D^r Thomas Ward, président du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial des ressources humaines en santé, a fait observer que :

Dans notre province, les choses ont assez radicalement changé ces quatre dernières années pour ce qui est du recrutement des étudiantes et des étudiants en médecine. Reconnaissons que, pour la plupart des universités, l'augmentation du prix des études a fait des facultés de médecine une vache à lait. Nous avons ainsi constaté une baisse constante du pourcentage d'étudiants provenant des zones rurales de la Nouvelle-Écosse.¹⁴⁷

Le D^r Barrett a exprimé des craintes semblables relativement au recrutement d'étudiants en médecine au sein de la population autochtone du Canada :

Permettez-moi de vous citer un exemple tiré de ma propre province, la Saskatchewan, où habite une très nombreuse population autochtone. La meilleure manière d'assurer à cette population des soins de santé serait, d'abord, et compte tenu de la culture qui leur est propre, d'accroître le nombre de professionnels de la santé issus des Premières nations. Or, actuellement, notre système leur ferme plutôt les portes des facultés de médecine. C'est pourquoi il nous faut nous pencher sur le dossier de l'enseignement postsecondaire. Compte tenu de la déréglementation des droits d'inscription, il faut réfléchir au genre de personnes que nous admettons actuellement aux études médicales.¹⁴⁸

6.1.4 L'« exode des cerveaux »

Un autre sujet de controverse est l'« exode des cerveaux » des médecins, particulièrement vers les États-Unis. Le tableau 6.2 présente des données sur le départ et le retour des médecins. Au cours de la période allant de 1996 à 2000, le nombre de médecins qui ont quitté le pays a diminué sensiblement, passant de 1,3 % de l'ensemble de l'effectif des médecins en 1996 à 0,7 % en 2000. La majorité de ces médecins étaient du sexe masculin et des spécialistes. Près de la moitié avaient été diplômés en médecine il y a moins de 10 ans. Le nombre de médecins qui sont revenus de l'étranger a augmenté quelque peu au cours de la période 1996-2000. En général, moins de médecins quittent le Canada et un plus grand nombre d'entre eux viennent au Canada (sauf en 2000). Toutefois, le Canada enregistre toujours une perte nette année après année.

La migration internationale des médecins reste une préoccupation importante pour de nombreux témoins. Le D^r Barrett a indiqué que « pour un médecin qui déménage dans le Nord, 19 s'en vont vers le Sud », ¹⁴⁹ tandis que le D^r Scully fait remarquer que « Nous continuons à perdre

¹⁴⁶ D^r Peter Barrett (13:9).

¹⁴⁷ D^r Thomas Ward (13:36-37).

¹⁴⁸ D^r Peter Barrett (13:41).

¹⁴⁹ D^r Peter Barrett (13:7).

l'équivalent des promotions de deux écoles de médecine par an qui représentent une perte nette en faveur des États-Unis ». ¹⁵⁰

TABLEAU 6.2
MÉDECINS QUI ONT DÉMÉNAGÉ À L'ÉTRANGER
ET MÉDECINS QUI SONT REVENUS AU CANADA, 1996-2000

	Ont déménagé à l'étranger	Sont revenus au Canada	Perte nette
1996	726	218	508
1997	658	227	431
1998	568	319	249
1999	584	340	244
2000	420	256	164

Source : ICIS, *Nombre, répartition et migration des médecins canadiens, Sommaire*, 9 août 2001 (disponible à l'adresse <http://www.cihi.ca>).

Même si, de toute évidence, de nombreux facteurs influent sur les décisions prises par les Canadiens d'aller s'installer ailleurs, on allègue parfois que le régime fiscal plus onéreux au Canada poussent les personnes à revenu élevé à rechercher des occasions plus profitables au sud de la frontière. Toutefois, les enquêtes auprès des médecins révèlent que le revenu n'est habituellement pas le premier motif qui les incite à quitter le Canada et que les conditions dans lesquelles ils peuvent exercer leur profession ont plus d'importance. Le D^r Scully s'étend longuement sur le sujet :

Je précise que la rémunération qui lui est offerte au Dakota du Nord n'est pas plus élevée qu'en Alberta. Ce n'est donc pas une question d'argent. Il s'agit de la possibilité de soigner le patient dans de bonnes conditions. Si nous voulons pouvoir attirer et conserver nos médecins, il faut faire un effort concerté pour réunir les moyens permettant aux médecins, aux infirmières et aux autres intervenants de santé d'assurer aux patients les services dont ils ont besoin. ¹⁵¹

Dans le même ordre d'idées, le D^r Barrett ajoute :

Comme dans tout autre secteur de l'économie, s'il faut être compétitif pour réussir, il faut que le Canada offre un environnement concurrentiel capable non seulement de garder ses médecins, mais aussi de faire revenir ceux qui sont partis. Si nous sommes sérieux lorsque nous parlons d'avoir un système de soins de santé de calibre mondial, nous devons alors offrir

¹⁵⁰ D^r Hugh Scully (13:12).

¹⁵¹ D^r Hugh Scully (13:40).

*un environnement qui attirera et nous permettra de conserver du personnel de santé de ce calibre.*¹⁵²

En général, tous les témoins étaient d'accord pour dire qu'il fallait établir un plan global en matière de ressources humaines. Comme l'a fait remarquer le D^r Scully, « il n'y a pas de réponse automatique ni de solutions miracles ».¹⁵³ Selon le D^r Barrett :

*Nous pourrions commencer par une stratégie nationale parce qu'il s'agit d'un problème national. Je me rends compte que bien des soins de santé sont dispensés par les provinces ou les territoires. Avant toute chose, il nous faut un plan national.*¹⁵⁴

6.2 Soins infirmiers

Le groupe des soins infirmiers renferme le plus grand nombre de soignants au Canada, soit presque les deux tiers de l'ensemble de l'effectif. Il y a trois groupes de professionnels des soins infirmiers réglementés : les infirmières autorisées (IA), les infirmières auxiliaires autorisées (IAA), et les infirmières psychiatriques autorisées (IPA). La plupart des données disponibles portent sur la situation des IA. Il y a deux façons de devenir infirmière autorisée : (i) un programme menant à un diplôme offert dans un collège communautaire; (ii) un baccalauréat en sciences infirmières à l'université. Environ 90 % des infirmières qui exercent leur profession sont titulaires d'un diplôme. Certaines provinces reconnaissent une catégorie élargie additionnelle d'infirmières, appelées habituellement « infirmières praticiennes », mais aucune norme nationale ne les régit et le terme n'est pas une désignation protégée.

Les infirmières travaillent dans des milieux très divers et effectuent toute une gamme de tâches qui exigent une diversité considérable de compétences, allant de l'assistance au traitement des patients souffrant de maladies aiguës dans un milieu hospitalier à la planification et la surveillance des programmes de soins à domicile, en passant par l'organisation et la délégation des charges de travail. Des changements récents dans l'organisation et la prestation des soins de santé ont une grande incidence sur les types de tâches effectuées par les infirmières et le nombre d'infirmières disponibles pour les effectuer.

Dans un contexte où les séjours à l'hôpital sont plus courts, les infirmières traitent des cas plus lourds et sont appelées à effectuer de nombreuses tâches qui incombaient auparavant à d'autres employés de l'hôpital. Par exemple, une étude récente indique qu'au Canada, 42 % des infirmières affirment qu'elles effectuent des travaux d'entretien domestique, tandis qu'une proportion semblable (43,6 %) signalent que les tâches infirmières essentielles, comme reconforter les patients et leur parler, sont mises de côté.¹⁵⁵ Les tendances à avoir recours aux technologies de la santé signifient également que les infirmières doivent accomplir plus de tâches complexes avec plus de pressions et moins de ressources. À cet égard, Kathleen Connors, présidente de la Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'infirmiers, a dit au Comité que les infirmières :

¹⁵² D^r Peter Barrett (13:9).

¹⁵³ D^r Hugh Scully (13:14).

¹⁵⁴ D^r Peter Barrett (13:17).

¹⁵⁵ Aiken, Linda et al., « Nurses Reports on Hospital Care in Five Countries », dans *Health Affairs*, mai-juin 2001.

*veulent pouvoir en outre exercer leur profession comme elles ont été formées à le faire. Elles ne veulent pas seulement faire les gestes qu'on leur a enseignés, mais elles veulent également faire un travail de pédagogie, et prendre le temps de passer un moment au chevet d'un patient qui a besoin de soutien et de réconfort. Elles veulent pouvoir conseiller, encourager et accomplir tous ces actes à la fois essentiels et difficiles à chiffrer.*¹⁵⁶

6.2.1 Effectif infirmier

L'ICIS signale une diminution de 7,2 % du nombre des IA (pour 100 000 Canadiens) qui travaillaient dans leur domaine entre 1989 et 1998, tandis que le nombre des IAA a diminué de 17 % au cours de la même période (voir tableau 6.1). D'après l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada, les effectifs de personnel infirmier qualifié sont au bord de la crise. L'Association prévoit que d'ici 2011, il y aura une pénurie d'au moins 59 000 infirmières au Canada, mais que cette pénurie pourrait être de 113 000 infirmières si l'on tient compte de tous les besoins d'une population vieillissante (tableau 6.3).

TABLEAU 6.3
NOMBRE D'INFIRMIÈRES AUTORISÉES NÉCESSAIRE POUR RÉPONDRE ADÉQUATEMENT À LA DEMANDE EN 2011

Demande projetée	Nombre nécessaire	Infirmières disponibles	Déficit
Faible	290 000	231 000	59 000
Moyenne	317 000	231 000	86 000
Élevée	344 000	231 000	113 000

Source : *Statistical Picture of the Past, Present and Future of RNs in Canada*, AIIC, 1997.

Même si les témoins ont reconnu que la pénurie de personnel infirmier est un problème mondial (Hong Kong étant la seule ville à enregistrer un surplus d'infirmières¹⁵⁷), ils ont également fait savoir que la gravité de la situation des soins infirmiers au Canada tient aux stratégies de compression des coûts que tous les gouvernements du pays ont mises en place au début des années 90. C'est pourquoi ils ont recommandé à l'unanimité que plus de fonds soient investis dans le système de soins de santé, de façon à contrer la pénurie de personnel infirmier. Par exemple, Régis Paradis, président de l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec, a fait valoir que « Même si le gouvernement fédéral devait prendre diverses mesures en vue de rétablir ses finances publiques, nous estimons que les compressions budgétaires ont été trop drastiques, sans véritable consultation et, également, sans tenir compte des besoins de la population ».¹⁵⁸ Dans le même ordre d'idées,

Il faut se dire qu'il est absolument nécessaire de s'attaquer au problème des ressources humaines dans le domaine des soins infirmiers. Nous ne faisons rien, mais c'est au péril du système de soins de santé. Voilà le message que nous ne pouvons que répéter haut et fort à votre comité qui se penche sur l'avenir de notre système de soins de santé.

Kathleen Connors, Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et infirmiers (13:79).

¹⁵⁶ Kathleen Connors (13:65).

¹⁵⁷ Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et d'infirmiers, mémoire présenté au Comité, 16 mai 2001, p. 5.

¹⁵⁸ Régis Paradis (13:50).

Sandra MacDonald-Remecz, directrice de la Politique, réglementation et recherche à l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), a affirmé ce qui suit au Comité :

*Permettez-moi de terminer en insistant sur l'importance des investissements en ce domaine. Ce sont ces investissements qui nous permettront de retenir, au sein de notre système de santé, les personnes qualifiées dont nous avons besoin. Sans ce genre de personnes, il n'y a pas de système de santé qui vaille.*¹⁵⁹

6.2.2 Conditions de travail

La pénurie d'infirmières et d'infirmiers a d'importantes répercussions sur la prestation des soins de santé et sur les conditions de travail des soignants, qui doivent composer avec un personnel réduit. Kathleen Connors a indiqué que «le Canada souffre d'une pénurie d'infirmières, ce qui entraîne régulièrement la fermeture de services d'urgence et de blocs opératoires,»¹⁶⁰. Et elle ajoute ceci :

*Ces heures supplémentaires qui s'accumulent sont pour les infirmières une source de grande fatigue alors même qu'elles peuvent être sollicitées par les soins qu'elles donnent à un parent ou à un enfant. Dans certains cas, nous faisons cela après un service hebdomadaire de plus de 60 heures... Les agentes de bord ont des congés obligatoires, mais pas les infirmières. Cette situation est néfaste non seulement pour les infirmières, mais aussi pour les patients.*¹⁶¹

Malgré la pénurie généralisée de personnel infirmier, l'emploi à temps plein est devenu moins courant chez les infirmières. Sandra MacDonald-Remecz a fait observer au Comité qu'« au cours des dernières années, on a vu de plus en plus d'emplois occasionnels et de travail à temps partiel ».¹⁶² En fait, le nombre d'infirmières qui travaillent à temps partiel a augmenté de près de 10 % entre 1990 et 1997, tandis que le nombre travaillant à temps plein a diminué d'environ 8,5 %. On note également une augmentation de 37,5 % du nombre d'infirmières qui occupaient un poste occasionnel au cours de la même période. Même s'il est sans doute vrai que des infirmières préfèrent travailler à temps partiel, 19 % des infirmières employées à temps partiel en 1998 occupaient plus d'un emploi et très peu ont choisi de plein gré un travail occasionnel.¹⁶³

L'augmentation des emplois occasionnels dans l'effectif signifie également qu'il est de plus en plus difficile pour les nouvelles infirmières diplômées d'obtenir un poste à temps plein, ce qui a tendance à réduire l'attrait des soins infirmiers comme choix de carrière et à prolonger la période d'apprentissage des nouvelles diplômées. À cet égard, Kathleen Connors a fait remarquer que :

Les infirmières de ce groupe d'âge ont en général soit un emploi occasionnel, soit des emplois à temps partiel, c'est-à-dire qu'elles travaillent pour plusieurs employeurs au lieu d'avoir un

¹⁵⁹ Sandra MacDonald-Remecz (13:63).

¹⁶⁰ Kathleen Connors (13:54).

¹⁶¹ Kathleen Connors (13:54).

¹⁶² Sandra MacDonald-Remecz (13:61).

¹⁶³ Dussault, Gilles et al., *Le marché du travail en soins infirmiers au Canada : Revue de la littérature*, décembre 1999, p. 25.

*poste à plein temps. En 1998, 48 % des infirmières au Canada travaillaient à temps partiel. C'est une situation déplorable.*¹⁶⁴

D'après les témoins, cette situation explique que trois infirmières sur dix quittent la profession dans les cinq années qui suivent l'obtention de leur diplôme.¹⁶⁵

Cette pénurie générale de personnel infirmier, conjuguée à la sous-utilisation d'infirmières formées, est également évidente en ce qui concerne les autres catégories de personnel infirmier. Par exemple, Linda Jones, de la Nurse Practitioners Association of Ontario, a précisé ceci au Comité : « sur nos 401 diplômées, 200 occupent actuellement des postes qui ne tiennent peu compte, ou pas du tout, de leurs capacités ».¹⁶⁶ Dans le même ordre d'idées, Régis Paradis a indiqué que « nous (...) considérons que les compétences des infirmières auxiliaires québécoises ne sont pas utilisées au maximum »¹⁶⁷ et que « la solution au problème de la surcharge de travail au Québec, outre le fait d'injecter plus de fonds, réside dans l'utilisation accrue des infirmières auxiliaires ».¹⁶⁸

Mais la dégradation des conditions de travail des infirmières va plus loin que la sous-utilisation des diverses catégories de personnel infirmier. D'après l'ICIS, les infirmières interviennent pour plus de 75 % des blessures au travail dans le secteur des soins de santé, et ces blessures surviennent principalement lorsqu'elles lèvent ou déplacent des patients. Dans son témoignage, Kathleen Connors a indiqué que :

*les infirmières tombent plus souvent malades que n'importe quelle autre catégorie professionnelle au Canada. Chaque semaine, 8,4 % des infirmières sont en congé de maladie. Ce taux est le double la moyenne nationale.*¹⁶⁹

Les témoins ont également déploré qu'à bien des égards, les infirmières ne bénéficient pas du respect qu'elles méritent pour leur contribution essentielle au système de soins de santé. Parmi les points signalés comme essentiels pour retenir les infirmières dans la profession, citons une charge de travail normale, une éducation permanente adéquate, la mobilité professionnelle, la souplesse de l'horaire et du déploiement, le respect professionnel et des salaires décents. Les témoins ont fait valoir que ce qu'il faut pour retenir les infirmières dans la profession au Canada, c'est une approche globale pour assurer un milieu de travail sain qui donne aux infirmières suffisamment d'autonomie pour s'acquitter de leurs tâches et du temps pour leur perfectionnement professionnel. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada propose sept mesures nécessaires pour retenir les infirmières :

- Améliorer la conception des tâches
- Faciliter l'utilisation de la pratique intégrale
- Soutenir le perfectionnement professionnel et l'apprentissage continu au moyen des impôts, d'activités de formation et de l'allocation de temps

¹⁶⁴ Kathleen Connors (13:55).

¹⁶⁵ Association des infirmières et infirmiers du Canada, mémoire présenté au Comité, 16 mai 2001, p. 4.

¹⁶⁶ Linda Jones (13:46).

¹⁶⁷ Régis Paradis (13:51).

¹⁶⁸ Régis Paradis (13:65).

¹⁶⁹ Kathleen Connors (13:54).

- Identifier les possibilités d'avancement professionnel et offrir des services de planification de carrière
- Favoriser un horaire souple
- Offrir des soutiens professionnels accessibles
- Améliorer l'accès à la recherche sur les questions touchant les maladies cliniques et accorder le temps nécessaire pour étudier et se tenir au courant des nouveautés de la profession.

6.2.3 Formation et recrutement dans le domaine des soins infirmiers

Le Comité s'est fait dire qu'il est bien difficile de recruter suffisamment de jeunes gens à former comme infirmières et infirmiers. Les témoins ont affirmé que les soins infirmiers, qui sont dans une large mesure une profession féminine,¹⁷⁰ ne sont plus aussi attrayants que dans les générations précédentes comme option de carrière pour les jeunes femmes qui entrent à l'université. Sandra MacDonald-Remecz a souligné qu'« au cours des 10 dernières années, on a observé une baisse de 50 % du nombre de diplômés en sciences infirmières ».¹⁷¹

Les données révèlent que non seulement moins de nouvelles infirmières se joignent à la profession chaque année, mais que celles qui le font sont plus âgées qu'auparavant. Le nombre de nouvelles diplômées était de l'ordre de 10 000 par année dans les années 70 et de 8 000 par année dans les années 80. Depuis lors, les promotions sont de moins en moins nombreuses et seulement 5 500 infirmières ont obtenu leur diplôme en 1995. Les témoins ont fait valoir la solution adoptée en République d'Irlande, où tous les frais de scolarité ont été abolis pour les étudiants modèles.

La question de l'éducation permanente des infirmières a également été soulevée au cours des audiences du Comité. L'absence de possibilités d'éducation permanente a été citée comme une partie du problème pour expliquer l'attrait des États-Unis pour les nouvelles diplômées. Même s'il n'existe aucune donnée, des rapports médiatiques laissent entendre que jusqu'à 20 000 infirmières canadiennes ont été recrutées par des hôpitaux américains. D'après Sandra MacDonald-Remecz :

*Si les Américains parviennent à recruter un si grand nombre de nos jeunes diplômées, c'est en partie parce que dès leur embauche on leur promet la possibilité de pouvoir parfaire leur formation.*¹⁷²

Une façon de faciliter l'éducation permanente a été proposée par Kathleen Connors :

un des dossiers que nous continuons de promouvoir et pour lequel nous espérons avoir un appui est celui de l'utilisation de la caisse d'assurance-emploi à des fins de formation. Nous avons un excédent. Puisqu'on permet aux artisans d'utiliser l'argent de l'assurance-emploi pour continuer à se perfectionner, pourquoi ne fait-on pas la même chose pour les infirmiers et

¹⁷⁰ D'après Kathleen Connors , 96 % du personnel infirmier est composé de femmes (13:65).

¹⁷¹ Sandra MacDonald-Remecz (13:61).

¹⁷² Sandra MacDonald-Remecz (13:61-62).

*infirmières? Il faut étudier cette question. Pourquoi l'assurance-emploi refuse-t-elle aux infirmières la possibilité de toucher de l'argent pour poursuivre des études postsecondaires?*¹⁷³

Une autre solution a été proposée par Mme MacDonald-Remez :

*On peut également envisager un système de primes à l'engagement, ce qui paraît presque être un sacrilège pour un professionnel de la santé. De nombreuses organisations sont cependant de plus en plus portées à le faire. Autrement dit, il va falloir se montrer plus entreprenant et tenir compte du fait que si l'on ne fait pas tout pour les attirer, les gens ne joindront pas les rangs de notre profession.*¹⁷⁴

6.3 Autres soignants

De nombreux autres soignants, allant des pharmaciens aux techniciens de laboratoire, en passant par les techniciens spécialistes en échographie, ont exprimé des plaintes semblables à celles des médecins et des infirmières relativement à la pénurie de ressources humaines et à la dégradation des conditions de travail dans tout le système de soins de santé au Canada.

Par exemple, la Société canadienne de science de laboratoire médical (SCSLM) prévoit une pénurie de techniciens de laboratoire médical généralistes au cours des 5 à 15 prochaines années au Canada. De plus, les techniciens de laboratoire médical vieillissent : 12 % de l'effectif actuel sera admissible à la retraite dans 5 ans, 15,8 % dans 10 ans et 16,6 % dans 15 ans. D'ici 2015, 44,4 % de l'effectif des laboratoires médicaux auront pris leur retraite ou seront admissibles à la retraite.¹⁷⁵ Dans son mémoire, la Société a insisté sur le fait qu'il faudra accroître le nombre de postes de stagiaire de façon importante pour prévenir la pénurie de techniciens. Les techniciens de laboratoire médical ont également insisté sur la nécessité d'une formation continue pour leur permettre d'utiliser le nouveau matériel de technologie de pointe. De plus, l'effectif des laboratoires médicaux compte beaucoup de cas d'épuisement professionnel et de fatigue. Enfin, la mise sur pied d'une base de données nationale a été recommandée pour permettre d'établir des projections exactes sur les besoins futurs en ressources humaines dans le domaine des soins de santé.

L'Association des pharmaciens du Canada a également souligné la pénurie de pharmaciens. Cette pénurie n'est pas unique au Canada, mais c'est un problème avec lequel de nombreux pays sont aux prises, dont le Royaume-Uni et les États-Unis. Le faible effectif de pharmaciens se traduit par un nombre accru de postes vacants, des périodes plus longues pour les combler, l'augmentation des heures supplémentaires et l'augmentation des salaires au-delà du coût de la vie. Une étude récente révèle que plus de

Les chiropraticiens sont à toutes fins utiles des médecins spécialisés dans le système neuromusculosquelettique. Pour l'instant, on ne leur permet pas d'utiliser les instruments de la profession et leur action clinique est entravée. On nous interdit l'accès aux hôpitaux, et il arrive que nous ne puissions pas continuer de traiter nos patients après qu'ils ont été hospitalisés. On nous interdit l'accès aux radiographies de même qu'aux analyses sanguines et d'urine.

Dr Tim St. Denis, président, Association chiropratique canadienne (13:85).

¹⁷³ Kathleen Connors (13:78).

¹⁷⁴ Sandra MacDonald-Remez (13:61).

¹⁷⁵ Société canadienne de science de laboratoire médical, mémoire présenté au Comité, 26 avril 2001, p. 2.

2 000 pharmaciens supplémentaires pourraient facilement trouver du travail au Canada.¹⁷⁶ En raison de complications croissantes liées aux médicaments, du vieillissement de la population et de l'accroissement des attentes du public, on prévoit que les pharmaciens seront de plus en plus recherchés pour leur savoir, leurs compétences et leur contribution rentable au système de soins de santé. L'étude signale également que les renseignements dont on dispose actuellement présentent une image incomplète de l'effectif des pharmaciens.

Les représentants des chiropraticiens ont fait part au Comité de leur situation particulière. Les services chiropratiques ne sont pas considérés comme nécessaires en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*. Seules quelques provinces offrent une assurance publique pour les services de chiropractie. Le Comité a appris qu'il y avait plus de 5 000 chiropraticiens actifs au Canada et qu'environ 4,5 millions de Canadiens ont recours à leurs services chaque année. Dans son mémoire, l'Association chiropratique canadienne a indiqué que les chiropraticiens ne sont pas utilisés dans le système de soins de santé du Canada de la façon la plus efficace. Des obstacles politiques et législatifs aux services de chiropractie se traduisent par une répartition inéquitable des ressources qui ne tient pas compte du choix du patient, de l'efficacité ni de la rentabilité. Par exemple, les chiropraticiens n'ont pas de privilèges hospitaliers; ils ne peuvent pas diriger leurs patients à des installations de radiographie ni aux laboratoires de diagnostic subventionnés par l'État, ni fournir des services à leurs patients qui doivent être hospitalisés.

6.4 Réforme des soins primaires

Les témoignages présentés au Comité par les soignants, particulièrement les médecins et les infirmières, ont indiqué clairement qu'il fallait, pour utiliser les ressources humaines de façon plus rationnelle et efficace, repenser l'organisation et le financement de la prestation des soins primaires au Canada.

Par « soins primaires » on entend le premier niveau de soins et habituellement le premier point de contact qu'a le public avec le système de soins de santé. Les installations de soins primaires aident les personnes et leur famille à prendre les meilleures décisions au sujet de leur santé. Les services de soins primaires doivent être :

- coordonnés
- accessibles à tous les utilisateurs
- dispensés par des professionnels de la santé qui possèdent les compétences nécessaires pour répondre aux besoins des personnes et des communautés servis
- gérés de façon responsable à l'échelle de la collectivité.

Le travail d'une équipe multidisciplinaire doit donc constituer une partie vitale des soins primaires. L'objectif de ce travail d'équipe n'est pas de remplacer un fournisseur de soins de santé par un autre, mais bien d'examiner les compétences uniques que chacun apporte à l'équipe afin de coordonner le déploiement des compétences. Les clients sont en droit de consulter le fournisseur de soins qui est le mieux placé pour traiter leur problème.

¹⁷⁶ Peartree Solutions Inc., *A Situational Analysis of Human Resource Issues in the Pharmacy Profession in Canada*, Association des pharmaciens du Canada, mai 2001 (disponible à l'adresse <http://www.cdnpharm.ca/>).

La façon dont les soins de santé sont dispensés actuellement au Canada ne correspond pas normalement à la philosophie des soins primaires (bien que les centres de santé communautaires soient un exemple d'organisations qui souscrivent à une telle philosophie dans la prestation de leurs soins de santé). Souvent, les services de santé ne sont pas coordonnés et ne sont pas dispensés par le praticien le plus approprié, et les connaissances et les compétences de nombreux praticiens ne sont pas pleinement utilisées.

La nécessité de changer la façon dont les soins primaires sont dispensés est au cœur des recommandations de plusieurs études provinciales sur les soins de santé, notamment le rapport de la Commission Sinclair de l'Ontario, le rapport de la Commission Clair du Québec et le rapport de la Commission Fyke de la Saskatchewan. En fait, l'importance de changer la façon de dispenser les soins primaires est tellement reconnue qu'en septembre 2000, les administrations provinciales et territoriales ont toutes convenu d'accélérer le renouvellement des soins primaires.

Le gouvernement fédéral soutient activement les efforts que déploient les provinces et les territoires au chapitre de la réforme et du renouvellement des soins primaires. De façon plus précise, il a établi un fonds de soins primaires de 800 millions de dollars sur une période de quatre ans (2000-2004) pour soutenir les coûts transitoires de la mise en œuvre de projets systémiques à grande échelle de soins primaires. Quelque 70 % des fonds doivent être consacrés aux grandes réformes provinciales et fédérales, tandis que les 30 % restants serviront à soutenir les projets nationaux et à compétences multiples relatifs à l'avancement de la réforme des soins primaires.

Le D^r Thomas Ward a indiqué que les Canadiens et les médecins sont en faveur des équipes de soins primaires multidisciplinaires :

Lors d'un sondage effectué l'automne dernier, on a demandé à la population canadienne si elle préférerait recevoir des soins de son médecin de famille ou d'une équipe de soins primaires comprenant un médecin de famille, et les réponses favorables au travail en équipe ont été quatre fois plus nombreuses. Notre population préférerait nettement que les soins soient dispensés par une équipe de professionnels de la santé. Ce que nous voudrions voir à l'avenir, c'est l'intégration complète au sein d'une équipe de santé interdisciplinaire pour tout ce qui concerne les soins primaires.¹⁷⁷

Le Comité a également appris que la réforme des soins primaires est tout à fait essentielle au déploiement complet des compétences supplémentaires que possèdent les infirmières praticiennes. Les infirmières praticiennes qui dispensent les soins primaires sont des infirmières autorisées d'expérience, possédant une formation supplémentaire en soins infirmiers qui leur permet de dispenser aux particuliers, aux familles et aux collectivités des services de santé dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention de la maladie et des accidents, du traitement, de la réadaptation et du soutien. Elles peuvent, entre autres, faire du dépistage systématique comme des tests de Papanicolaou, diagnostiquer et traiter des maladies mineures comme des infections aux oreilles ou à la vessie ou des blessures mineures comme des foulures, déceler la présence d'une maladie chronique comme le diabète et suivre les personnes atteintes d'une maladie chronique stable comme l'hypertension. Elles suivent les règles de l'art de la pratique des soins infirmiers et ne sont ni des médecins de deuxième niveau, ni des médecins auxiliaires. Selon les termes de Linda Jones, de la Nurse Practitioners Association of Ontario :

¹⁷⁷ D^r Thomas Ward (13:21).

J'ajoute que le public connaît mal, lui aussi, le rôle et la formation des infirmières praticiennes. Le fait d'être parfois perçues comme des médecins suppléants – « votre médecin de famille ne peut pas vous voir, adressez-vous à l'infirmière praticienne » - n'est pas de nature à améliorer la manière dont nous sommes perçues par la population.¹⁷⁸

Les infirmières praticiennes sont un élément important de la réforme des soins primaires, mais il reste des obstacles considérables à leur pleine intégration dans le système de prestation de soins primaires. Mme Jones a fait observer qu'en Ontario :

La nouvelle législation, même si nous sommes extrêmement contentes de l'autonomie qu'elle nous reconnaît dans le cadre de nos fonctions, laisse subsister un certain nombre d'obstacles. Ainsi, la Loi sur les hôpitaux publics ne nous permet pas d'exercer dans les hôpitaux.¹⁷⁹

Toutefois, le Comité a appris que les obstacles n'étaient pas exclusivement d'ordre législatif ou organisationnel. Ils tiennent aussi à la façon dont les fonds sont répartis dans le système de soins de santé et, en particulier, à l'utilisation à outrance des honoraires à l'acte comme principale méthode de rémunération des médecins. Les honoraires à l'acte ont tendance à dissuader systématiquement les médecins de promouvoir le travail d'équipe, car leur rémunération individuelle est fonction du nombre de patients qu'ils voient. Dans son témoignage, Linda Jones signale une autre façon dont les honoraires à l'acte empêchent la pleine collaboration entre les dispensateurs de soins de santé :

(...), bien que nous possédions les connaissances et les aptitudes permettant d'adresser un patient à un spécialiste, le système de rémunération appliqué par le RAMO verse aux spécialistes des honoraires de consultation moins élevés si le patient leur est adressé par des infirmières praticiennes. Ils ont donc tendance à refuser les patients que nous leur envoyons.¹⁸⁰

Les principales solutions de rechange aux honoraires à l'acte sont des systèmes reposant sur un salaire et le nombre de cas, où la pratique du médecin est rémunérée en fonction du nombre de patients inscrits. William Tholl, secrétaire général et directeur général de l'Association médicale canadienne (AMC), a dit au Comité que les médecins sont disposés à envisager d'autres formes de rémunération :

c'est-à-dire que l'AMC proposerait, comme je le ferais également, que la forme du paiement soit fondée sur les fonctions que vous déterminez pour le médecin dans le système. Il est certain que les médecins et les autres professionnels de la santé qui travaillent dans des régions rurales et éloignées ont une fonction différente dans le système par rapport au travail qui se fait dans le centre-ville de Toronto.¹⁸¹

¹⁷⁸ Linda Jones (13:47).

¹⁷⁹ Linda Jones (13:46).

¹⁸⁰ Linda Jones (13:47).

¹⁸¹ William Tholl (17:18).

6.5 Commentaires du Comité

Le Comité est convaincu qu'il est prioritaire, dans les politiques de soins de santé à tous les paliers gouvernementaux, de s'occuper des questions qui ont trait aux ressources humaines. Nous avons besoin d'une stratégie en ressources humaines à long terme qui soit établie à l'échelle du pays et conçue au Canada. Le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle de premier plan pour coordonner et mettre en œuvre une telle stratégie. Bien sûr, les provinces et les territoires ne sont pas uniquement responsables de la prestation des soins de santé à leur population, mais elles sont également chargées de l'éducation et de la formation. Le défi consiste donc à trouver une façon d'élaborer une stratégie d'une façon qui soit acceptable pour les provinces et les territoires.

Par le passé, le gouvernement fédéral a consacré des capitaux permanents à la création de nouveaux programmes de formation en services de soins de santé, par exemple dans les années 60, à l'époque où il a participé à l'expansion de plusieurs écoles de médecine. Le gouvernement fédéral a également contribué à la formation de certains professionnels de la santé dans le cadre de divers programmes de formation fédéraux qui ont existé au fil des ans. En outre, par son soutien à des établissements comme le Conseil de recherches médicales et maintenant les Instituts de recherche en santé du Canada, le gouvernement fédéral a aidé pendant plus de 40 ans des étudiants diplômés qui effectuent de la recherche.

Il est important que le gouvernement fédéral continue d'aider à résoudre les nombreux problèmes de ressources humaines que connaît le pays dans le domaine des soins de santé. Il doit notamment aider les provinces à réformer les soins primaires, puisque les façons de déployer efficacement les ressources humaines sont étroitement liées à la réorganisation des soins primaires.

CHAPITRE SEPT

RECHERCHE EN SANTÉ

La recherche en santé vise les connaissances nouvelles sur la santé et sur les soins. Elle peut déboucher sur le développement de pharmacothérapies, de traitements, d'équipements et de dispositifs médicaux nouveaux ou améliorés; elle renseigne sur des façons nouvelles d'organiser et d'offrir les soins. La recherche en santé permet de mieux comprendre l'interaction complexe des facteurs qui déterminent notre santé et notre sensibilité à la maladie.

Avec la création des Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS), le gouvernement fédéral a étendu sa définition de la recherche en santé. Elle déborde la recherche fondamentale et appliquée (surtout biomédicale et clinique) pour couvrir des disciplines et des éléments très divers. Cette évolution s'inscrit dans un mouvement général vers une approche de la santé de la population qui préconise que la santé va au-delà des soins médicaux. Elle répond à un besoin croissant d'information basée sur des faits, en vue d'une réforme et d'un renouvellement efficaces des soins. Le tableau 7.1 résume les quatre volets de la recherche financée par les ICRS.

TABLEAU 7.1

ICRS — LES QUATRE VOLETS DE LA RECHERCHE EN SANTÉ

Recherche biomédicale	<i>Visé les organismes vivants, les organes et les systèmes physiologiques.</i>
Recherche clinique	<i>Fait appel à l'observation directe des patients bénéficiant de soins médicaux.</i>
Recherche sur les services en santé	<i>Porte sur la prestation, l'administration, l'organisation et le financement des soins.</i>
Recherche sur la santé de la population	<i>S'attache aux grands facteurs qui influencent l'état de santé (conditions socio-économiques, sexe, culture, éducation, etc.)</i>

La recherche joue un rôle essentiel dans le domaine de la santé et des soins. Le Comité a tenu des séries d'audiences sur ce sujet. Les témoins ont parlé : 1) du rôle du gouvernement fédéral dans la recherche en santé; 2) de la recherche génétique et génomique en pleine expansion et de leurs implications pour la santé et les soins; 3) des retombées et des défis de la recherche en santé.

7.1 Rôle du gouvernement fédéral dans la recherche en santé

Le gouvernement fédéral joue un grand rôle d'appui à l'égard de la recherche en santé effectuée dans les universités, les hôpitaux d'enseignement et les instituts de recherche (recherche extra-muros) ainsi que dans ses propres laboratoires (recherche interne). Selon Kimberley

Elmslie, directrice exécutive adjointe du Secrétariat de la recherche en santé à Santé Canada, le rôle du gouvernement fédéral dans la recherche en santé et sur les soins est multiforme et comprend :

- L'établissement des priorités de la recherche;
- L'exécution de la recherche dans les domaines qui tombent sous sa responsabilité directe (protection de la santé, gestion des risques, santé des Autochtones, etc.);
- Le financement de la recherche extra-muros et de la recherche connexe en sciences et en génie;
- Le soutien à la formation et au perfectionnement des chercheurs (par l'intermédiaire du Programme des chaires de recherche du Canada, les IRSC et d'autres organismes subventionnaires);
- Le financement des infrastructures de recherche (par l'entremise de la Fondation canadienne pour l'innovation);
- Le soutien à la gestion des systèmes et de l'information (ICIS et Statistique Canada);
- Le financement des Réseaux de centres d'excellence (Industrie Canada et Santé Canada).¹⁸²

Seule une part relativement faible de la recherche en santé est effectuée dans les installations fédérales (moins de 20 %). Ces installations se trouvent à Santé Canada, à Statistique Canada, au Conseil national de recherches, au ministère du Développement des ressources humaines et à Environnement Canada (en partenariat avec Santé Canada). La plus grande partie de la recherche financée par le gouvernement fédéral se déroule extra—muros, c'est-à-dire dans les universités et les hôpitaux (72 %), dans les organismes privés sans but lucratif (6 %) et dans l'entreprise privée (1 %).¹⁸³

Le principal organisme fédéral subventionnaire pour la recherche en santé est l'ICRS (voir tableau 7.2). C'est le seul organisme fédéral dont le budget est entièrement consacré à la recherche en santé. Sa création en 1998 est issue de la fusion du Conseil de recherches médicales du Canada et du Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), principal instrument subventionnaire de Santé Canada pour la recherche extra-muros. Santé Canada participe également à de multiples recherches à l'interne ainsi qu'à la recherche extra-muros dans le domaine de la santé. Cependant, d'autres organismes de recherche financés par le gouvernement fédéral et d'autres partenaires travaillent exclusivement dans le domaine de la santé. Il s'agit de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS), de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (OCCETS).

Il existe plusieurs sources secondaires de financement fédéral pour la recherche en santé. Le gouvernement fédéral est doté de plusieurs conseils, organismes et programmes de recherche où une part seulement du budget va à la recherche en santé. Il s'agit du Conseil de

¹⁸² Kimberly Elmslie, Secrétariat de la recherche en santé (Santé Canada), mémoire présenté au Comité, 26 avril 2001, p. 1.

¹⁸³ Sonya Norris, Nancy Miller-Chenier et Odette Madore, *Financement fédéral de la recherche en santé*, Capsules d'information pour les parlementaires, 56F, Bibliothèque du Parlement, 11 décembre 2000.

recherche en sciences naturelles et en génie, du Conseil de recherche en sciences humaines, de la Fondation canadienne pour l'innovation, des Chaires de recherche du Canada et du Réseau des centres d'excellence (7 des 18 réseaux financés actuellement font de la recherche en santé : arthrite, maladies bactériennes, vaccins et agents immunothérapeutiques pour le cancer et les maladies virales, accidents cardiovasculaires, application des preuves en santé, maladies génétiques et génie protéinique).

TABLEAU 7.2
Principales sources de fonds fédéraux pour
la recherche en santé en 2000

Source	Date d'établissement	Subvention fédérale en 2000 ou à peu près
Instituts de recherche en santé du Canada	2000	402 M\$ par an
Fonds pour l'adaptation des services de santé (Santé Canada)	1997	150 M\$ sur 3 ans
Fonds pour la santé de la population (Santé Canada)	1999	14 M\$ par an
Programme de partenariat pour l'infrastructure canadienne de la santé (Santé Canada)	2000	80 M\$ sur 2 ans
Centres d'excellence pour la santé des enfants (Santé Canada)	2000	20 M\$ sur 5 ans
Centres d'excellence pour la santé des femmes (Santé Canada)	1996	12 M\$ sur 6 ans
Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS)	1996	65 M\$ sur 5 ans
Fonds pour la recherche en sciences infirmières (FCRSS)	2000	2,5 M\$ par an (sur 10 ans)
Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)	1994	328 M\$ sur 3 ou 4 ans (1999-2003)
Initiative sur la santé de la population canadienne (ICIS)	1999	20 M\$ sur 4 ans (1999-2003)
Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé	1989	3,7 M\$ (2000), 4,34 M\$ par an (2001-2004)

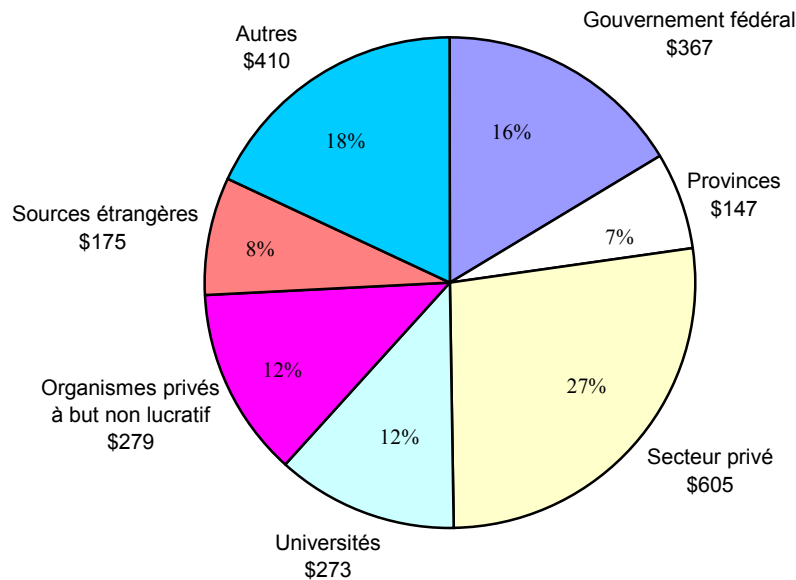
Source : Sonya Norris, Nancy Miller-Chenier et Odette Madore, *Financement fédéral de la recherche en santé*, Capsules d'information pour les parlementaires, 56F, Bibliothèque du Parlement, 11 décembre 2000.

Dans l'ensemble, le gouvernement fédéral joue un rôle important dans le financement de la recherche en santé au Canada. Le graphique 7.1 indique qu'en 1998, près de 350 millions de dollars fonds fédéraux y ont été affectés. C'était avant la création des ICRS. Cependant, la proportion des fonds de recherche provenant du gouvernement fédéral a diminué graduellement d'un sommet de 28 % en 1992 à 16 % en 1998. Depuis 1994, l'industrie pharmaceutique est la première source de fonds pour la recherche en santé. Le gouvernement fédéral estime que sa position subventionnaire s'améliorera grandement grâce à la mise sur pied des ICRS et à d'autres investissements annoncés dans le budget de février 2000 et dans l'énoncé économique et la mise à jour budgétaire d'octobre 2000. Le gouvernement fédéral a également accordé une subvention additionnelle de 140 millions de dollars en février 2001 à Génome Canada, ce qui porte son budget total à 300 millions de dollars.

L'ensemble du milieu de la recherche médicale a accueilli avec satisfaction cette infusion de fonds fédéraux. Ainsi, le D^r Barry D. McLennan, président de la Coalition pour la recherche biomédicale et en santé (CRBS), a affirmé ce qui suit :

Le gouvernement fédéral a fait sa part au cours des dernières années. Il a créé un nouvel organisme de financement moderne de la recherche en santé, lancé un vaste éventail de nouveaux programmes de financement à l'intention des chercheurs en santé, annoncé l'octroi de subventions pour les infrastructures pour faire en sorte que les établissements de recherche favorisent l'innovation, et élaboré des politiques de nature à attirer au Canada une recherche et des chercheurs de calibre mondial. Toutes ces initiatives sont dignes d'éloges parce qu'elles

**GRAPHIQUE 7.1 SOURCES DE FONDS POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ AU CANADA, 1998
(TOTAL = 2,256 MILLARDS DE DOLLARS)**



Source : Statistique Canada. "Estimates of Gross Expenditures on Research and Development in the Health Field in Canada, 1970 to 1998". Dans *Science Statistics*. Bulletin de service, vol. 23, no 4, juillet 1999.

*témoignent d'une grande prévoyance et parce qu'elles ont donné un puissant élan à la recherche en santé au Canada*¹⁸⁴.

On a expliqué au Comité que, même si l'augmentation des fonds fédéraux représente un soutien important pour la recherche, il ne place pas pour autant le Canada en position favorable dans le monde. En 1997, le Canada ne consacrait que 1 % de ses dépenses totales en santé à la recherche médicale et figurait au sixième rang derrière la Grande-Bretagne (6,5 %), la France (3,7 %) le Japon (2,4 %) les États-Unis (1,7 %) et l'Australie (1,4 %). Cette année-là, le Canada occupait le cinquième rang parmi huit pays de l'OCDE pour les dépenses globales en recherche en santé, exprimées en PPA par habitant¹⁸⁵. En outre, la contribution du gouvernement central au financement de cette recherche, exprimée en PPA par habitant, était beaucoup plus forte aux États-Unis, en Grande-Bretagne, en France et en Australie qu'au Canada. Ainsi, le gouvernement américain consacre quatre fois plus d'argent à la recherche en santé, par habitant, que le gouvernement canadien avant la création des IRSC.

Cependant, malgré l'accroissement considérable des fonds de recherche dans le budget de 1999, le Canada ne se compare pas favorablement à ses grands concurrents en termes de fonds que les organismes parrainés par l'État consacrent à la recherche en santé. À bien des égards, le Canada est simplement en train de rattraper la Grande-Bretagne, la France et les États-Unis, qui ont accru le financement de la recherche médicale de l'ordre de 30 à 50 % depuis dix ans. L'augmentation cumulative au Canada, même en tenant compte de la création des IRSC, est légèrement supérieure à 10 % pour la même période. Au cours du présent exercice, les instituts américains de la santé ont reçu cinq fois plus de fonds par habitant que l'ancien Conseil de recherches médicales (CRM) du Canada. Même après la réalisation complète des ICRS en 2002, on estime que les États-Unis consacreront jusqu'à quatre fois plus de fonds par habitant à la recherche médicale que le Canada.

Murray Elston, président, Rx&D, mémoire., p. 7.

Les témoins ont recommandé à l'unanimité que la contribution fédérale aux dépenses totales de recherche en santé passe de 0,5 % (niveau actuel) à 1 % des dépenses totales au titre des soins de santé. À leur avis, ce doublement rendrait la contribution fédérale plus conforme à celle des gouvernements centraux d'autres pays. Selon le Dr Allan Bernstein, président des IRSC, cet investissement de la part du gouvernement fédéral est essentiel si l'on veut conserver au secteur de la recherche son caractère dynamique, novateur et d'avant-garde :

Dans 10 ou 20 ans, notre système de santé sera sans doute très différent de ce qu'il est aujourd'hui. Ces déplacements tectoniques profonds seront dans une large mesure l'oeuvre de la science. Le secteur des soins de santé est véritablement la plus importante industrie du savoir au Canada. Pour contribuer à cette révolution mondiale au nom de la santé et de la prospérité de tous les Canadiens, notre pays a besoin d'un système de soins de santé vigoureux, innovateur et fondé sur des données. Il a besoin d'une culture capable de s'adapter au changement, d'innover et d'insuffler le changement, une culture qui reconnaît et récompense l'excellence et la prise de décisions fondée sur des faits.

Dr Alan Bernstein, IRSC (9:10)

¹⁸⁴ M. McLennan, *L'amélioration du climat de la recherche en santé au Canada*, mémoire présenté au Comité, 9 mai 2001, p. 2.

¹⁸⁵ La conversion selon la parité des pouvoirs d'achat (PPA) par habitant permet d'éliminer les disparités de prix entre pays et d'estimer les dépenses en fonction de la taille de la population.

*Les soins de santé représentent la plus importante industrie du savoir au Canada. Si j'étais PDG de Santé Canada inc. et que je vous disais que nous allons doubler nos dépenses de façon à consacrer 1 % de notre budget total à la recherche, vous me congédieriez sur-le-champ, du moins si vous faisiez partie du conseil d'administration. Vous me diriez qu'une proportion de 1 % est ridicule pour l'industrie du savoir. Malgré les problèmes qu'elle éprouve, la société Nortel et toutes les entreprises de haute technologie du pays consacrent 20 à 40 % de leurs revenus à la recherche. Quel autre moyen y a-t-il de demeurer à la fine pointe de la technologie?*¹⁸⁶

7.2 Génétique et génomique

Des témoins nous ont dit que la recherche en santé, au Canada et dans le monde, vit actuellement une révolution scientifique, alimentée par les progrès actuels en génétique et en génomique (voir tableau 7.3 pour certaines définitions).

De l'avis des témoins, la révolution de la recherche médicale peut être un moteur puissant de changement dans le système de soins de santé canadien :

- Ainsi, la recherche génétique offre de nouveaux moyens pour prévoir, des dizaines d'années d'avance, qui est vulnérable à une maladie donnée. Cette prévision est rendue possible par l'identification des gènes qui causent certaines maladies ou prédisposent un individu à l'avoir. Le D^r Bernstein a dit au Comité que nous avons déjà les moyens de prévoir entre 5 et 10 % de tous les cancers du sein et du colon, des cas de maladie d'Alzheimer et d'autres maladies moins courantes. Grâce au diagnostic précoce, qui conduit souvent à de meilleurs résultats à moindre coût, les experts de la recherche médicale prévoient que d'ici 10 à 20 ans, on verra s'opérer un virage dans la prestation des soins de santé, du traitement des maladies à la prévention.

¹⁸⁶ D^r Alan Bernstein (9:17).

TABLEAU 7.3 LEXIQUE GÉNÉTIQUE DE BASE

Cellules humaines	Tous les organismes vivants sont composés d'une ou de plusieurs cellules. Ce sont les unités à partir desquelles sont constitués les tissus du corps. Le corps humain compte quelque 100 billions de cellules.
ADN	Abréviation d'acide désoxyribonucléique, bloc chimique constitutif des gènes.
Chromosome	Unité discrète du génome qui porte de nombreux gènes et se compose de protéines et d'une très longue molécule d'ADN enroulée en hélice. Les cellules humaines (à l'exception des cellules reproductrices et des globules rouges) portent 23 paires de chromosomes, un chromosome de chaque paire provenant de chaque parent génétique.
Gène	Unité du matériel héréditaire, fondement physique de la transmission des caractères des organismes vivants d'une génération à l'autre. Les gènes sont composés d'ADN et occupent une place précise sur le chromosome.
Génome	L'ensemble du matériel héréditaire ou génétique contenu dans une cellule, incluant à la fois l'ADN nucléaire et l'ADN mitochondrial. Le Projet du génome humain est l'ensemble des activités de R-D qui visent la cartographie et le séquençage de la totalité du génome humain.
Cellule souche	Cellule primitive indifférenciée apte à devenir n'importe quel type de cellule. Elle a été identifiée chez les embryons, les fœtus, les enfants et les adultes, mais les cellules souches embryonnaires seraient celles qui ont le plus grand potentiel de différenciation, en n'importe quel type de cellule ou de tissu.
Génétique	La génétique est l'étude des traits (gènes) qui sont transmis des parents aux enfants et de la variation de ces traits chez les individus.
Génomique	Étude des gènes et de leur rôle dans la structure de l'organisme, sa croissance, sa santé et ses maladies. La génomique est distincte de la génétique parce qu'elle reconnaît que la manifestation d'une maladie dépend rarement uniquement de la présence d'un seul gène. Plus souvent, la maladie fait intervenir plusieurs gènes, est parfois aggravée par l'absence d'un autre, et influencée par des facteurs environnementaux apparemment aléatoires qui sont difficiles à définir.
Biotechnologie	Technologie de la manipulation des organismes vivants afin d'obtenir des produits pour l'usage de l'homme. Dans le domaine de la santé et des soins, la biotechnologie sert à la surveillance des maladies, au diagnostic, au traitement et à la prévention. Elle permet d'identifier les agents pathogènes là où les moyens classiques ne le peuvent pas, permet de mieux suivre ces agents, facilite un dépistage plus précoce de la maladie et fournit des produits et des procédés thérapeutiques. La biotechnologie est également utilisée comme source de produits dans le secteur de la santé, et comme technologie dans les sciences médicales.

Source : Bibliothèque du Parlement. Adapté du National Human Genome Research Institute, National Institute of Health (U.S.), *Genetics – The Future of Medicine* (www.nhgri.nih.gov); Industrie Canada, *La biotechnologie internationale* (<http://strategis.ic.gc.ca/SSG/bo01376e.html>), et Kimball R. Nill, *Glossary of Biotechnology Terms*, (<http://biotechterms.org>).

- La découverte des mécanismes moléculaires qui président à la plupart des maladies développera nos connaissances en pathologie. Cela changera la façon de diagnostiquer et de traiter les maladies, ainsi que la conception des médicaments. Une génération nouvelle de médicaments, sans doute plus efficaces et présentant moins d'effets secondaires mais plus coûteux, sera conçue en fonction de la pathologie moléculaire. Ces changements auront beaucoup d'impact sur le système de soins de santé au Canada.
- La recherche génétique fera passer la médecine d'une approche générale à une approche personnalisée. À l'heure actuelle, les pratiques cliniques et les formulaires pharmaceutiques provinciaux postulent que la maladie est uniforme. Grâce aux progrès de la recherche, les soins pourront être adaptés au cas particulier du malade.
- Les travaux concernant les cellules souches sont un autre exemple de l'impact potentiel de la recherche sur la santé et sur les soins. À l'heure actuelle, le milieu est plein d'espoir face aux possibilités des cellules souches, en particulier les cellules embryonnaires. On prévoit que ces travaux déboucheront sur des traitements de maladies graves comme celle de Parkinson et d'Alzheimer. On estime également que la technologie permettra de produire n'importe quel tissu ou organe à partir de ces cellules, à des fins de transplantation. La recherche récente a permis de reprogrammer des cellules souches indifférenciées pour qu'elles produisent de l'insuline, fonction assurée seulement par les cellules des îlots du pancréas. Si ce traitement devait faire ses preuves contre le diabète, il s'agirait d'une cure qui permettrait d'améliorer quantité de vies et d'économiser beaucoup en frais de traitement de la maladie primaire et de ses complications secondaires. Le gouvernement fédéral a dévoilé, dans ses projets sur la procréation assistée, un document législatif qui autoriserait la recherche sur l'embryon, notamment sur les cellules souches. Ces propositions, qui comprennent la réglementation de cette recherche, font présentement l'objet d'un examen de la part du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.

Nous savons déjà que le diagnostic précoce permet d'adopter une thérapie meilleure et moins coûteuse que toute autre qui pourrait être appliquée a posteriori. Si la génomique peut nous aider à identifier les conditions auxquelles nous sommes le plus vulnérables, alors il sera possible de prendre des mesures préventives très tôt. Ainsi, au cours des prochaines décennies, il est probable que la médecine passera du traitement de la maladie à des stratégies de prévention.

Dr McLennan, mémoire , p. 4.

Les découvertes génétiques et génomiques soulèvent des questions d'ordre éthique, juridique et social. Comme le précise clairement le D^r Bernstein :

La possibilité de prévoir la maladie, des dizaines d'années d'avance, a des implications profondes quant à la façon dont nous percevons notre vie et prenons des décisions à son égard. Comment cette nouvelle information génétique influera-t-elle sur la décision d'avoir ou non des enfants, et sur ce que nous devrions leur dire? Que devraient-ils nous dire? Les

*employeurs et les agents d'assurance ont-ils le droit d'accéder à notre information génétique?*¹⁸⁷

Dans la même veine, Mme Elmslie fait remarquer ce qui suit :

*Nous assistons à des progrès récents dans le domaine des sciences et de la technologie, et ces progrès suscitent l'enthousiasme. Cependant, nous ne pouvons pas perdre de vue les enjeux sociaux et éthiques qu'ils soulèvent pour nous, à titre de société et de population. À titre d'exemple, la recherche qui nous fait avancer sur la voie de la génétique et de la génomique doit s'accompagner d'un vigoureux programme de recherche sur les aspects éthiques et sociaux de même que sur les répercussions de la recherche en question. L'objet d'un tel programme n'est pas d'empêcher la population de bénéficier des avantages de la recherche. Il consiste plutôt à déterminer les impacts de la recherche sur les valeurs chères à la société et les mécanismes que nous devons mettre en place pour que les Canadiens soient en mesure de comprendre les options qui s'offrent à eux et d'effectuer des choix éclairés*¹⁸⁸.

Pour ce qui est des cellules souches, la Coalition pour la recherche biomédicale et en santé souligne dans son mémoire la nécessité de protéger les droits humains fondamentaux et met en garde contre les torts causés à long terme à la vie et à l'environnement. La Coalition propose un organe national de surveillance relevant des IRSC pour assurer l'examen éthique de toute recherche financée par l'État ou par le secteur privé qui fait appel à l'embryon humain ou au tissu fœtal, notamment la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Un examen éthique complet devrait inclure celui du comité de déontologie local et de l'organe national de surveillance.

7.3 Retombées et défis de la recherche en santé

Les retombées de la recherche en santé sont importantes. La recherche en santé conduit à l'amélioration de la pharmacothérapie, du diagnostic et de la prévention, et à un traitement plus ciblé. Elle favorise la création d'emplois dans le domaine du savoir et contribue à endiguer l'exode des cerveaux. Le Comité s'est fait dire que la recherche en santé améliore la santé des Canadiens et leur bien-être économique :

*La recherche en santé procure à la société des retombées énormes sur les plans économique, social et des soins de santé. Les emplois créés par ces investissements sont des emplois de grande qualité, bien rémunérés et qui font appel à la matière grise et procurent au Canada une reconnaissance mondiale. Ces investissements favorisent par ailleurs le renouvellement des établissements universitaires partout au pays. Ils aident à former de nouveaux professionnels aux plus récentes techniques et technologies et apportent un soutien important au système de soins de santé canadien. Enfin et surtout, les résultats de ces activités entraînent directement une amélioration du traitement des patients, contribuant ainsi à une population en meilleure santé et plus productive.*¹⁸⁹

¹⁸⁷ Dr Alan Bernstein, mémoire présenté au Comité, p. 5.

¹⁸⁸ Kimberly Elmslie, Santé Canada (9:24).

¹⁸⁹ Dr McLennan, mémoire présenté au Comité, p. 2.

Le D^r Pat Armstrong, du Centre d'excellence pour la santé des femmes, a affirmé devant le Comité que la recherche en santé est importante pour la découverte de nouveaux traitements et pharmacothérapies, et qu'elle est essentielle pour façonner l'avenir du système de soins de santé au Canada et l'impact des changements sur les femmes, les hommes et les enfants dans leur contexte physique, économique, social et culturel particulier partout au pays. À son avis, il faudrait tenir compte des différences culturelles, sociales et physiques entre les sexes dans la recherche. À défaut de cela, elle sera partielle et au mieux très incomplète :

Ainsi, il est de plus en plus clair que certaines interventions médicales dans les événements naturels de la vie des femmes, comme la grossesse, l'accouchement et la ménopause, sont coûteuses et inutiles. D'autres sujets importants, comme l'étendue et l'impact de la violence et du stress sur la santé des femmes, ont été minimisés ou mis de côté.

Les femmes sont souvent sous-représentées dans les essais cliniques des traitements et des médicaments nouveaux. Cela est vrai même quand le produit ou la thérapie à l'étude est destiné à traiter des états comme la maladie cardiaque, première source de décès chez les Canadiennes. Les nouvelles thérapies sont souvent approuvées sans qu'on ait bien compris l'effet différent qu'elles ont sur les femmes et sur les hommes¹⁹⁰.

Mme Elmslie a dit au Comité que : « La recherche est un outil important, mais l'outil ne vaut guère plus que l'utilisation qu'on en fait. Sans investir dans le transfert de connaissances (...), nous risquons de rater l'occasion qui nous est donnée de produire des résultats positifs sur la santé de la population¹⁹¹ ». Les résultats de la recherche en santé doivent être mis à la disposition des décideurs, des soignants et du public.

Le D^r Bernstein a dit au Comité que les IRSC réaliseront un projet polyvalent de vulgarisation du savoir. Il a expliqué qu'un site Web appelé Research Net sera mis à la disposition de tous les Canadiens, qu'ils soient chercheurs, soignants, malades ou autres. Le site contiendra de l'information pour tout le monde : élèves de sixième année effectuant une recherche en médecine; médecins qui veulent connaître les dernières nouveautés; chercheurs qui veulent savoir comment présenter une demande de fonds; décideurs de tous les coins du pays qui veulent se renseigner sur les dernières décisions fondées sur des faits pour faire leur travail. Le site devrait être prêt à la fin de 2002.

La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) se consacre au transfert du savoir. Cet organisme à but non lucratif, créé grâce à des fonds fédéraux, a pour mission de parrainer et de promouvoir la recherche appliquée sur le système de soins de santé afin d'améliorer sa qualité et sa pertinence, et de faciliter aux décideurs et aux gestionnaires les décisions fondées sur des faits. L'ICIS est une autre entité qui fournit des données à l'appui des décisions.

Pour ce qui est du manque d'information destinée au grand public, Murray J. Elston, président de Rx&D, a affirmé devant le Comité ce qui suit :

¹⁹⁰ Centre d'excellence pour la santé des femmes, mémoire présenté au Comité, p. 2.

¹⁹¹ Mme Elmslie (9:23).

La question de la sensibilité et de l'éducation du public est également très importante. Voilà un domaine dont le public connaît bien l'existence, mais dans lequel il n'est pas nécessairement bien informé. Aujourd'hui, les inquiétudes entourant la recherche génétique en médecine, le clonage animal, la recherche sur l'embryon et les aliments génétiquement modifiés se mélangent dans la conscience du public. Il est essentiel que la compréhension du public s'accroisse, afin que le rôle de la génétique en recherche médicale soit dissocié du sensationnalisme des manchettes de journaux¹⁹².

Un autre obstacle important dans le domaine de la recherche en santé, c'est la capacité limitée de formation. Le Comité s'est fait dire que les centres universitaires sont actuellement sous-financés et incapables de contribuer au succès du Canada pour ce qui est du développement d'un secteur de recherche en santé concurrentiel dans le monde. Ainsi, certaines facultés de médecine et certains centres universitaires de santé des provinces de l'Atlantique et des Prairies manquent de capacités pour maintenir et alimenter leur croissance. Le D^r McLennan a dit au Comité :

Étant donné le nombre insuffisant de professeurs cliniciens bien formés et doués dans bon nombre de spécialités partout au pays, les provinces aux coffres bien garnis peuvent offrir des salaires et des ressources alléchants à ces professeurs, les incitant ainsi à quitter les centres sous-financés. Les provinces moins riches se trouvent alors devant un double problème : l'incapacité de recruter des professeurs pour remplacer ceux qui sont partis et l'accroissement du stress et de la charge de travail pour ceux qui restent. Cette situation a pour effet de réduire le temps consacré à l'enseignement et à la recherche, ce qui finit par amener les professeurs qui restaient à chercher de meilleurs débouchés auprès de centres mieux financés. Cette concurrence interne pour les candidats talentueux est nuisible. Il s'agit d'un problème urgent sur lequel le gouvernement fédéral doit se pencher sans tarder.¹⁹³

7.4 Commentaires du Comité

Le Comité reconnaît que le gouvernement fédéral a, ces dernières années, contribué à renforcer et à mieux intégrer l'infrastructure de recherche en santé. En particulier, la création des IRSC en avril 2000, modèle unique dans le monde, est un élément indispensable pour que le Canada soit à la fine pointe de l'économie du savoir.

Le Comité convient également avec les témoins que le Canada a besoin d'un secteur de la recherche en santé qui soit vigoureux, intégré et productif. Cependant, les données de l'OCDE indiquent clairement que notre pays se compare défavorablement à ses grands concurrents en termes de financement public de cette recherche. Le rôle du gouvernement central, en financement de la recherche en santé, est beaucoup plus considérable dans de nombreux pays qu'au Canada. Il est impérieux que le gouvernement fédéral corrige ce problème.

La recherche et l'innovation en santé seront de puissants moteurs de changement dans le système de soins de santé du Canada au cours des prochaines années. Les connaissances issues de la recherche se traduisent directement en améliorations du diagnostic, du traitement, de la

¹⁹² Murray J. Elston, mémoire présenté au Comité, 9 mai 2001, p. 4.

¹⁹³ D^r McLennan, mémoire présenté au Comité, p. 6.

guérison et de la prévention de nombreuses maladies. Les investissements stratégiques fédéraux - FCI, FCRSS, IRSC, Génome Canada, Chaires de recherche du Canada - ont aujourd'hui de grandes retombées pour notre système de santé de demain.

Nous convenons également que les progrès rapides de la génétique et de la génomique révolutionneront la prestation des soins. Cela souligne la nécessité de la recherche multidisciplinaire qui examinera les coûts et les avantages pour la société, les considérations déontologiques et l'impact secondaire potentiel des progrès dans ces deux disciplines.

Le Comité est également d'accord avec les témoins au sujet du transfert du savoir généré par la recherche. La diffusion des résultats de la recherche en santé devrait atteindre tout le monde : fonctionnaires, décideurs, soignants et grand public. À notre avis, cela permettra d'améliorer considérablement les décisions fondées sur des faits en matière de santé et de soins de santé, et ce, pour le plus grand bien de tous les Canadiens.

CHAPITRE HUIT

INFORMATION SUR LA SANTÉ : UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ

La santé et les soins de santé sont, et ont toujours été, deux domaines liés de près à l'information. Un fournisseur de soins de santé qui dispose de la bonne information peut fournir le bon traitement, prescrire le meilleur médicament ou recommander la meilleure conduite préventive. Le particulier qui dispose de la bonne information est mieux en mesure de prendre les bonnes décisions concernant sa santé et son mode de vie. Les responsables et les gestionnaires des programmes de santé qui disposent de la bonne information peuvent utiliser les ressources financières, matérielles et humaines de la manière la plus efficace et la plus économique.

Obtenir la bonne information n'est toutefois pas chose facile. Ainsi, le Comité a appris qu'il faudrait que les médecins lisent 19 articles scientifiques par jour, 365 jours par année, pour simplement se tenir au courant des progrès réalisés en médecine¹⁹⁴. Il est évidemment presque impossible de se tenir au fait d'une telle somme d'information. Par ailleurs, les particuliers et les malades sont confrontés à une abondance d'information sur la santé : le public aurait accès à 40 000 sites Web sur la santé¹⁹⁵. Il leur est donc très difficile de distinguer entre bonne et mauvaise information.

Pourtant, malgré la somme d'information disponible, il nous reste beaucoup à apprendre sur la santé et les soins de santé. Selon des témoins, cela tient essentiellement au manque d'intégration du système canadien de santé : médecins et fournisseurs de soins de santé, hôpitaux, laboratoires et pharmacies, tous fonctionnent isolément, disposant de liens limités pour échanger de l'information sur les malades. Même si chacun possède beaucoup de renseignements actuels, pertinents et utiles sur la santé des particuliers, cette information n'est pas normalisée, elle est conservée selon des méthodes disparates et il est donc difficile de la partager. Ce manque d'intégration empêche l'établissement d'un lien direct entre les intrants que nous utilisons dans le système de soins de santé et les extrants ou résultats. Cela constitue un obstacle majeur pour les gestionnaires et les responsables des programmes de santé quand il s'agit de prendre des décisions basées sur les résultats.

À mon avis, nous sommes très bons pour créer des données dans le système, plutôt médiocres pour les transformer en information, assez nuls pour les convertir en savoir, et encore plus pitoyables pour partager ce savoir. Ce n'est pas faute de bonne volonté. C'est parce que chacun est tellement pris par ce qu'il fait qu'il est difficile de prendre du recul pour avoir une vision vraiment large.

*William J. Pascal, directeur général, BSI,
Santé Canada (12:6).*

Le Comité a appris qu'on pourrait améliorer grandement la disponibilité, l'accessibilité et le partage de la « bonne information » sur la santé et les soins de santé si on faisait intervenir la technologie de l'information et des communications (TIC). Selon bien des témoins, le

¹⁹⁴ William J. Pascal, Bureau de la santé et de l'infrastructure (Santé Canada), *A Health Infrastructure for Canada*, mémoire présenté au Comité, 10 mai 2001, p. 1.

¹⁹⁵ Dr Jill Sanders, OCCETS (5:16).

secteur de la santé est nettement en retard sur les autres secteurs axés sur l'information — tels les banques, les compagnies d'assurance et les transporteurs aériens — pour ce qui est d'investir dans la TIC afin de recueillir, de gérer et d'analyser des données. Le Dr John S. Millar, vice-président de la Recherche et de l'analyse à l'Institut canadien d'information sur la santé, a qualifié le système canadien de soins de santé d'« industrie artisanale » :

*Les hôpitaux, les organismes et les professionnels de la santé sont habitués depuis longtemps à fonctionner (...) comme une « industrie artisanale », en s'occupant d'eux-mêmes et de leurs propres normes de qualité, mais sans vouloir en parler publiquement. Il faut insister davantage pour que ce secteur rende des comptes et informe les consommateurs qui (...) sont très mal renseignés dans l'ensemble.*¹⁹⁶

Dans la même veine, David Cowperthwaite, directeur des Systèmes d'information au ministère de la Santé et du Mieux-Être du Nouveau-Brunswick, a déclaré ceci :

*Quels que soient les critères, et qu'il s'agisse du secteur privé ou du secteur public, nous sommes loin d'un niveau d'investissement suffisant dans l'infrastructure des services de santé. Nous ne respectons pas les normes de saine gestion du gouvernement, par comparaison avec d'autres programmes, et nous sommes certes loin des normes du privé en ce qui touche les secteurs à forte densité d'information.*¹⁹⁷

8.1 Notions et définitions

L'utilisation de la TIC dans le domaine des soins de santé est souvent appelée « télésanté ». L'objet de la télésanté est double : partager l'information sur la santé entre les divers fournisseurs et établissements de soins de santé, et fournir des services de santé sur de courtes et grandes distances. Les applications de la télésanté peuvent améliorer la qualité des soins et la gestion du système de santé.

Ce que les technologies de l'information et des communications (TIC) ont à offrir au secteur de la santé, c'est un accès en temps opportun à la plupart des renseignements courants là où on en a besoin et au moment où enont besoin ceux qui doivent agir. [Traduction]

William J. Pascal, BIS, mémoire, p. 3.

Le D^r Robert Filler, président de la Société canadienne de télésanté (SCT), a dit au Comité qu'il y a cinq composantes de base en télésanté : le dossier de santé électronique (DSE), les réseaux d'information sur la santé, la télémédecine, les télésoins à domicile, l'éducation et la formation permanente à distance. Chacune de ces composantes est décrite brièvement au tableau 8.1.

Les applications de la télésanté qui sont envisagées au Canada aux fins du partage de la bonne information et de l'intégration des services de santé se composent d'un système de DSE et d'un système Internet d'information sur la santé :

¹⁹⁶ D^r John S. Millar, ICIS (12:13).

¹⁹⁷ David Cowperthwaite, directeur, Systèmes d'information, ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick, *Le point de vue d'une province sur l'information en matière de santé*, mémoire présenté au Comité, 10 mai 2001, p. 1.

- Les DSE reposent sur le dossier électronique du patient (DEP), qui contient les résultats d'une série de rencontres entre un particulier et un fournisseur de soins de santé. Le DSE réunit tous les dossiers électroniques de cette personne et renferme des données provenant de toutes les sources : fournisseurs de soins de santé (médecins, hôpitaux, services communautaires et à domicile, etc.), et systèmes d'approvisionnement et de soutien (pharmacies, laboratoires, etc.). Tout fournisseur de soins de santé, où qu'il se trouve, peut consulter au besoin le système de DSE, qui consiste à relier des bases de données interopérables qui satisfont aux normes régissant les données et les exigences techniques.

TABLEAU 8.1

APPLICATIONS DE LA TÉLÉSANTÉ	
Dossier de santé électronique (DSE)	Le système de DSE est un réseau informatique tenu par les fournisseurs de soins et contient les dossiers de santé complets des patients : visites chez le médecin, séjours à l'hôpital, médicaments d'ordonnance, essais de laboratoire, etc.
Réseaux d'information sur la santé	Ces réseaux renvoient à de l'information en santé sur Internet qui permet à chacun de faire des choix éclairés concernant sa santé et son bien-être, son système de soins de santé et les politiques en matière de soins de santé.
Télémédecine	La télémédecine fait intervenir du matériel de vidéoconférence pour offrir des services de santé à distance. Les vidéoconférences sont diffusées sur une bande relativement large, en direct et en mode interactif. Une large bande permet de transmettre simultanément des émissions de télévision, des communications parlées, des données et bien d'autres services.
Télésoins à domicile	Par télésoins à domicile on entend l'utilisation de la TIC par un établissement de soins de santé pour fournir et gérer des soins de santé au domicile d'un malade. Les services comprennent des centres téléphoniques de triage et le télémonitorage.
Éducation et formation permanentes à distance	On utilise aussi du matériel de vidéoconférence pour offrir des services d'éducation et de formation permanentes. Ces services s'adressent particulièrement aux fournisseurs de soins de santé des régions éloignées.

Source : *Glossaire*, site Web du BSI (http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/menu_f.html) et Bibliothèque du Parlement.

- Un réseau d'information en santé sur Internet est un réseau qui permet à chacun de faire des choix éclairés concernant sa santé et son bien-être, ses soins de santé et les politiques en matière de santé. L'information en santé à l'intention du grand

public pourrait comprendre, par exemple : (1) de l'information générale sur la santé (promotion de la santé et prévention de la maladie); (2) de l'information sur les possibilités de traitement et les médicaments, et sur la gestion des maladies (hypertension artérielle, diabète, obésité, etc.); (3) de l'information sur les questions de santé publique (qualité de l'air, de l'eau, des aliments, etc.); (4) de l'information sur les effets des déterminants de la santé; (5) de l'information sur les politiques en matière de santé et de soins de santé des gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et étrangers; (6) des données sur l'incidence des politiques publiques sur la santé; (7) des données comptables (telles des fiches de rendement sur les services de santé et les fournisseurs).

Les applications de la télésanté permettent non seulement d'améliorer le partage de la bonne information, mais aussi d'offrir des soins sur des distances courtes et longues. Ainsi, au Canada, la « télémédecine » est utilisée en téléconsultation, téléradiologie, télépsychiatrie, télépathologie, télédermatologie et télécardiologie. De même, les télésoins à domicile permettent aux gens d'obtenir des renseignements médicaux 24 heures sur 24 en téléphonant à une infirmière dans un centre d'appels pour savoir si leur état exige une attention médicale immédiate.

Le D^r Feller a indiqué au Comité que les cinq grands secteurs d'application de la télésanté sont des domaines en soi, mais qu'ils doivent interagir pour créer un système technologique homogène qui permettra de fournir la bonne information au bon moment et au bon endroit. Il a souligné que le DSE est le noyau qui relie tous les éléments ensemble.

8.2 Initiatives provinciales et fédérales en matière d'infrastructure nationale de la santé

La télésanté est le fondement de ce que bien des Canadiens appellent l'infrastructure de l'information sur la santé ou « infrastructure de la santé »¹⁹⁸. Diverses composantes d'une infrastructure de la santé sont en voie d'être mises en œuvre à tous les paliers de gouvernement :

- Le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique a mis sur pied le HealthNet/BC, un réseau électronique qui relie presque tous les hôpitaux, organismes et administrations sanitaires de la province.
- À Terre-Neuve, le gouvernement lance la première de huit étapes de mise en œuvre en cinq ans d'un système de DSE qui permettra l'échange d'information entre les conseils de santé, les fournisseurs de soins de santé et le ministère provincial de la Santé.
- En Saskatchewan, le Saskatchewan Health Information Network (SHIN) relie entre eux tous les fournisseurs de soins de santé et tous les établissements de santé de la province.
- La Nouvelle-Écosse a mis sur pied un des réseaux de télémédecine les plus complets et les plus dynamiques du Canada, qui relie 42 établissements de santé de la province. Quelque 53 systèmes de vidéoconférence offrent des services

¹⁹⁸ Les notions d'infrastructure de la santé et d'autoroute de l'information en santé sont équivalentes.

d'éducation et de consultations médicales. Il y a 36 stations d'émission en téléradiologie et 11 stations de lecture.

- Le ministère de la Santé du Québec a mis en place les Réseaux de télécommunications sociosanitaires (RTSS), qui permettent aux établissements de santé d'échanger de l'information clinique et administrative en toute sécurité.
- Le We//net de l'Alberta offrira bientôt un service téléphonique continu de triage pour conseiller les gens sur la meilleure façon de traiter des troubles mineurs ou leur indiquer où obtenir le bon traitement.
- Le gouvernement fédéral, par l'intermédiaire de Santé Canada, offre des services de télémédecine dans cinq collectivités des Premières nations situées dans des provinces différentes (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba et Québec).
- L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), organisme national autonome à but non lucratif fondé en 1994, fait un excellent travail de collecte et d'analyse des données disponibles sur la santé des Canadiens et sur l'état du système canadien de soins de santé.

Ces initiatives en sont toutes à différents stades. De plus, elles sont isolées au sein des organismes, institutions et provinces, et sont vues comme « une mosaïque de projets isolés, dont la valeur serait beaucoup plus grande s'ils faisaient partie d'un tout cohérent »¹⁹⁹. Le grand hic, c'est comment relier ensemble toutes ces infostructures. C'est là tout un défi que d'intégrer 14 administrations (10 provinces, trois territoires et le gouvernement fédéral). Voilà pour le moins une

Les différentes initiatives [provinciales et territoriales] visant à bâtir des systèmes d'information sur la santé constituent la base d'une infostructure nationale de la santé. Dans chaque cas, il faut relever les mêmes défis et trouver des solutions à des problèmes semblables. La responsabilité des provinces et des territoires en matière de gestion et de prestation des services de santé en fait des acteurs de premier plan sur la scène de l'information sur la santé, mais les oblige également à examiner leurs propres besoins et à mettre en place des mécanismes pour y répondre. Pas étonnant alors que le besoin d'établir des liens entre les administrations n'est pas à l'avant-plan de leurs préoccupations. [Traduction]

William J. Pascal, BSI, mémoire, p. 6.

entreprise longue, coûteuse et ambitieuse qui prendra des années avant de voir le jour. Selon la plupart des experts, il est cependant essentiel de mener cette tâche à bien si nous voulons réunir de l'information pertinente sur la santé des Canadiens, sur l'état de notre système de soins de santé et sur l'efficacité et l'efficience de la prestation et de la répartition des services de santé, et, ce qui est le plus important, si nous voulons améliorer la qualité des soins offerts aux Canadiens, surtout ceux qui vivent dans les régions rurales ou éloignées²⁰⁰.

Le gouvernement fédéral veut se faire le champion du développement d'une infostructure canadienne de la santé qu'il définit comme « un réseau intégré de réseaux d'ordinateurs et de communications qui relie virtuellement l'infrastructure physique, les professionnels de la santé,

¹⁹⁹ Rapport de la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé, février 1998, p. 19.

²⁰⁰ Michel Léger, *L'infostructure canadienne de la santé : Un lien essentiel avec l'avenir*, mai 2000.

les établissements, les collectivités et les patients dans le but d'améliorer la prestation des soins et le partage des connaissances sur la santé et, en définitive, d'améliorer la santé des Canadiens »²⁰¹. Ce qu'on envisage comme infostructure canadienne de la santé, ce n'est pas une structure monolithique massive, mais un réseau de réseaux, qui met à profit les initiatives déjà en place ou en préparation aux niveaux fédéral, provincial et territorial.

Comme l'indique le tableau 8.2, bien des rapports proposent la mise en place d'une infrastructure nationale d'information sur la santé et insistent sur la nécessité d'un leadership fédéral et d'une vision nationale cohérente concernant l'infostructure de la santé. Le gouvernement fédéral contribue financièrement à l'infostructure canadienne de la santé depuis 1997. Le Bureau de la santé et de l'infrastructure (BSI), créé à Santé Canada au cours de l'été 1997, est le foyer de toutes les questions concernant l'utilisation de la TIC dans le domaine de la santé et des soins de santé.

TABLEAU 8.2 INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ, CHRONOLOGIE DES INITIATIVES DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

Avril 1994	Le gouvernement fédéral charge le Comité consultatif sur l'autostructure de l'information d'étudier comment il convient d'aménager et d'utiliser l'autostructure de l'information pour le plus grand bénéfice économique, culturel et social de tous les Canadiens.
Octobre 1994	Le premier ministre du Canada institue le Forum national sur la santé pour proposer au gouvernement fédéral des moyens novateurs d'améliorer le système de soins de santé.
Septembre 1995	Le Comité consultatif sur l'autostructure de l'information publie son rapport intitulé <i>Contact, communauté, contenu : Le défi de l'autostructure de l'information</i> . Dans une de ses 300 recommandations, il propose la création d'un comité consultatif ayant pour mandat d'identifier de nouvelles applications de la technologie de l'information pour le secteur des soins de santé en particulier.
Février 1997	Dans son rapport final intitulé <i>La santé au Canada : Un héritage à faire fructifier</i> , le Forum national sur la santé recommande que le ministre fédéral de la Santé assume un rôle de chef de file dans la mise sur pied d'un système national d'information sur la santé. Ce système constituerait la pierre d'assise d'un système de soins de santé « basé sur les résultats ».
Février 1997	Le budget de 1997 prévoit le versement de 50 millions de dollars sur trois ans pour un Système canadien d'information sur la santé.
Août 1997	Le ministre fédéral de la Santé crée le Conseil consultatif de l'information sur la santé pour lui proposer une stratégie nationale d'établissement d'une infostructure canadienne de la santé.
Août 1997	Le gouvernement fédéral crée le Bureau de la santé et de l'infrastructure (BSI) pour l'aider à étudier les dossiers nouveaux et en cours et à élaborer une stratégie à long terme concernant l'infostructure canadienne de la santé. Le BSI est maintenant le foyer

²⁰¹ Bureau de la santé et de l'infrastructure (Santé Canada), *L'intégration virtuelle pour une amélioration de la santé : Du concept à la réalité*, septembre 1998, p. 1.

	fédéral de toutes les activités concernant l'infrastructure de la santé.
Septembre 1997	Le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (aujourd'hui CANARIE inc. — Le fer de lance de l'Internet évolué au Canada) publie un document intitulé <i>Vers une inforoute Santé canadienne : Vision, possibilités et mesures à prendre</i> . Selon ce document, l'inforoute Santé canadienne sera un « centre d'information » virtuel ouvert et accessible qui, tout en garantissant la confidentialité, aidera les professionnels de la santé et les patients, les chercheurs et les responsables des politiques, à prendre des décisions.
Février 1998	Santé Canada parraine une Conférence nationale sur l'infrastructure de la santé, d'une durée de deux jours, pour étudier les obstacles à l'application de la gestion de l'information et de la technologie de l'information dans le système de soins de santé canadien. Les participants insistent sur la nécessité d'un consensus au sujet de la vision de l'infrastructure canadienne de la santé et demandent que Santé Canada joue un rôle de chef de file pour rallier tous les intervenants.
Mars 1998	Santé Canada lance le Programme de soutien à l'infrastructure de la santé. Il s'agit d'un programme à frais partagés de financement de projets pilotes faisant intervenir de nouvelles technologies de l'information et leurs applications dans des domaines tels que la santé publique, la surveillance de la santé, l'assurance-médicaments, la santé des Premières nations, les soins à domicile et la télésanté.
Février 1999	Le Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé publie son rapport final, <i>Inforoute Santé du Canada : Voies vers une meilleure santé</i> . Il affirme que l'aménagement d'une autoroute nationale de l'information sur la santé pourrait améliorer grandement la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de santé dans l'ensemble du secteur des soins au Canada. Le Conseil énonce quatre objectifs : élaborer une vision canadienne d'une infrastructure de la santé et déterminer les besoins essentiels auxquels elle devrait répondre; établir un plan d'action fédéral pour la mise en place des composantes essentielles de l'infrastructure; proposer des mécanismes de collaboration afin de parvenir à un consensus national pour la création d'une infrastructure de la santé intégrée; cerner les problèmes à résoudre, les défis à relever et les obstacles à surmonter pour garantir l'utilisation efficace de la technologie de l'information et de la communication, en vue de recommander des solutions.
Février 1999	Le budget de 1999 prévoit de consacrer 328 millions de dollars au développement des systèmes d'information sur la santé au Canada (Réseau canadien de la santé, Réseau national de surveillance de la santé, Système fédéral de responsabilité, et une subvention de 95 millions de dollars à l'ICIS) et 190 millions de dollars au Système d'information sur la santé des Premières nations.
Juin 1999	Les sous-ministres fédéral-provinciaux-territoriaux de la Santé forment un Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé composé de groupes de travail chargés d'examiner les grandes questions concernant la mise en place et en œuvre de l'infrastructure canadienne de la santé.

Octobre 1999	Le Comité consultatif des sous-ministres fédéral-provinciaux-territoriaux sur l'infrastructure de la santé publie un plan directeur stratégique visant à déterminer les composantes technologiques nécessaires à la réalisation d'une infrastructure nationale de la santé cohérente. Dans son rapport intitulé <i>Plan directeur et plan tactique pour l'infrastructure nationale de la santé</i> , le Comité souligne que l'infrastructure canadienne de la santé doit être fondée sur les valeurs suivantes : renforcement du régime d'assurance-santé, protection des renseignements personnels sur la santé, inclusion de tous les intervenants, responsabilité personnelle et collective.
Novembre 1999	Le gouvernement fédéral lance trois initiatives : le Réseau canadien de la santé; l'Infrastructure nationale de surveillance de la santé; le Système d'information sur la santé des Premières nations.
Février 2000	Le budget 2000 prévoit le versement de 366 millions de dollars sur quatre ans au titre de l'information sur la santé et des technologies de l'information.
Juin 2000	Santé Canada lance le Programme des partenariats pour l'infrastructure canadienne de la santé (PPICS). Il s'agit d'un programme d'encouragement à frais partagés de 80 millions de dollars répartis sur deux ans, qui vise à appuyer la mise en œuvre d'applications innovatrices de la TIC en matière de soins de santé (notamment la télésanté et les dossiers de santé électroniques). La date limite de présentation des demandes est le 31 août 2000.
Octobre 2000	Le gouvernement fédéral adopte le projet de loi C-45, <i>Loi sur le financement des soins de santé ainsi que du développement de la petite enfance et d'autres services sociaux au Canada</i> . La Loi prévoit le versement de 500 millions de dollars en 2001-2002 pour définir et faire adopter des normes nationales d'information sur la santé et assurer la compatibilité des techniques de communication en santé.

Source : Information tirée du site Web de Santé Canada et résumée par la Bibliothèque du Parlement.

Les provinces et les territoires veulent aussi participer au développement de l'infrastructure canadienne de la santé. Le 11 septembre 2000, les premiers ministres ont convenu de travailler ensemble pour : (1) renforcer une infrastructure de la santé à l'échelle du Canada qui améliorera la qualité, l'accès et l'opportunité des soins de santé pour les Canadiens; (2) développer les dossiers de santé électroniques et utiliser davantage leurs technologies, comme la télésanté, au cours des prochaines années; (3) collaborer afin de définir des normes relatives aux données communes pour assurer la compatibilité des réseaux d'information sur la santé; (4) assurer la stricte protection de la confidentialité et de la sécurité des renseignements personnels sur la santé; (5) faire rapport régulièrement aux Canadiens sur leur état de santé, sur les résultats en matière de santé, sur le rendement des services de santé financés par les fonds publics²⁰². Pour donner suite aux ententes conclues par les premiers ministres, le gouvernement du Canada s'est engagé à investir 500 millions de dollars afin d'accélérer l'adoption de technologies de l'information modernes permettant d'offrir de meilleurs services de santé²⁰³. Le Comité a appris que ces fonds seront investis dans un organisme

²⁰² Réunion des premiers ministres, *Communiqué sur la santé*, communiqué, 11 septembre 2000.

²⁰³ Réunion des premiers ministres, *Engagement du gouvernement du Canada en matière de financement*, communiqué, 11 septembre 2000.

à but non lucratif, appelé Inforoute Santé du Canada Inc., qui collaborera avec les provinces et les territoires à la production des composantes communes essentielles d'un DSE au cours des trois à cinq prochaines années. Il s'agira d'un pas important vers la pleine intégration des infrastructures de la santé qui sont en voie d'être mises sur pied.

Les témoins ont salué cette collaboration entre le gouvernement fédéral et les provinces et territoires. Ainsi, David Cowperthwaite a déclaré au Comité :

Nous bénéficions en ce moment d'un mouvement de collaboration entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, ainsi qu'entre les provinces et les territoires. Cette attitude coopérative est une excellente occasion à saisir pour développer l'infrastructure de la santé de manière plus rentable que chacune des parties ne pourrait le faire seule.

Cet élan de collaboration s'explique en partie par une authentique volonté de faire le meilleur travail possible en tirant partie des ressources disponibles. Il y a aussi un autre facteur important qui stimule la coopération : une sorte de désespoir. Dans les provinces et les territoires, les besoins en matière d'infrastructure sont considérables, et les ressources disponibles pour y répondre font cruellement défaut. D'où une volonté de collaborer, fut-elle quelque peu contrainte. Cette situation ouvre des possibilités de changement dont nous devons profiter.²⁰⁴

Le Comité est d'accord avec les témoins qui disent que le gouvernement fédéral a un rôle précis à jouer dans le domaine de l'information sur la santé :

Les provinces, les territoires et les autres intervenants conviennent presque unanimement que le gouvernement fédéral devrait favoriser la collaboration dans ce domaine. En effet, sans un effort fédéral pour assurer la compatibilité entre ces initiatives en matière d'information sur la santé, il y aurait eu très peu d'échanges entre les administrations, et les dépenses de tous les ordres de gouvernement au sein de leurs administrations respectives pourraient être beaucoup moins productives.²⁰⁵ [Traduction]

Les investissements fédéraux pourraient également contribuer à réduire les disparités actuelles entre provinces et territoires dans le domaine de l'information sur la santé. Toutefois, le Comité a appris que les programmes fédéraux actuels pourraient avoir pour effet d'accentuer les disparités. Par exemple, le PPICS fédéral exige un financement de contrepartie du participant. Les besoins relatifs d'amélioration des services et les lacunes relatives des services de santé d'une région à l'autre n'ont pas été pris en compte dans le choix des projets. Selon Cowperthwaite, les régions riches ont obtenu plus d'argent et les régions pauvres n'ont pu participer au programme. Il a fait remarquer qu'il est trop tard pour modifier le programme, mais le gouvernement fédéral devrait s'assurer que la Stratégie d'investissement d'Inforoute Santé du Canada Inc. devrait différer de celle du PPICS. Il faudrait mettre l'accent sur les projets dans les régions les plus nécessiteuses, sur la volonté d'agir et sur la volonté de modifier le système.

²⁰⁴ David Cowperthwaite, mémoire présenté au Comité, p. 1.

²⁰⁵ William J. Pascal, BSI, mémoire présenté au Comité, p. 7.

8.3 Coûts et avantages

La mise en œuvre et le déploiement de l'infrastructure nationale de la santé est une entreprise coûteuse qui met en cause un grand nombre de patients, de fournisseurs et d'établissements de soins de santé. Ainsi :

- Plus de 800 hôpitaux au pays offrent 132 000 lits d'hospitalisation;
- Environ 28 000 médecins de famille et 27 000 spécialistes prodiguent des soins;
- Quelque 228 000 infirmières autorisées travaillent dans le système de soins de santé.

Vu la complexité de notre système de soins de santé et la diversité des intervenants, il est difficile d'évaluer le coût total du déploiement d'une infrastructure nationale de la santé. William J. Pascal a avancé la somme de 6 à 10 milliards de dollars :

[...] sur une période de sept à huit ans, si on se fonde sur certaines dépenses actuelles de mise en œuvre et d'exploitation des systèmes d'information dans différents contextes, la mise en œuvre complète devrait coûter quelque 6 à 10 milliards de dollars. Le niveau réel d'investissement requis dépendra des décisions prises concernant des facteurs tels que le taux de remplacement des systèmes en usage dans le secteur de la santé ou le type de lien requis — à bande étroite ou large — et notre succès pour réunir les ressources nécessaires. Cependant, il est clair que le prix à payer sera élevé pour tous les intervenants, et il ne faudrait pas sous-estimer l'ampleur de la tâche qui nous attend.²⁰⁶ [Traduction]

Quoi qu'il en soit, un vaste consensus ressort : les avantages d'une infrastructure nationale de la santé seront nombreux²⁰⁷.

- L'infrastructure de la santé permettra de dispenser des soins médicaux efficaces au domicile des patients et dans les régions rurales isolées. Elle améliorera en outre l'accessibilité des soins spécialisés. Les patients pourront effectuer des tests spécialisés à domicile et transmettre par l'entremise de réseaux de télécommunication les données captées par des détecteurs électroniques. À la suite d'une chirurgie, ils porteraient par exemple un capteur sans fil qui transmettrait continuellement de l'information sur leur état au bureau de leur médecin. De là, un ordinateur analyserait constamment l'information et préviendrait le médecin de toute anomalie décelée. À l'aide de liens télé médicaux dotés de capacités audio et vidéo bidirectionnelles, les grands centres médicaux seront reliés à des généralistes et à des infirmiers de première ligne établis dans les collectivités éloignées et les aideront à poser le bon diagnostic et à prescrire le traitement approprié aux patients.
- On améliorera de beaucoup la qualité des soins médicaux en fournissant de l'information fiable aux médecins, en leur communiquant les données nationales

²⁰⁶ William J. Pascal, OHIH, mémoire présenté au Comité, p. 8.

²⁰⁷ BSI (Santé Canada), *L'intégration virtuelle pour une amélioration de la santé : Du concept à la réalité*, septembre 1998.

sur les résultats des traitements ainsi que davantage d'information sur l'efficacité du traitement antérieur d'un patient. Le dossier transmis aux professionnels de la santé leur fournira non seulement de l'information descriptive, mais également les résultats de la plupart des radiographies, des examens d'imagerie par résonance magnétique (IRM) et des analyses biochimiques détaillées subies par le patient. Ces renseignements sauront certes sauver des vies en cas d'urgence, lorsque la survie du patient est une question de minutes et repose sur la disponibilité de données essentielles (par exemple, type sanguin ou allergies connues).

- Une infostructure nationale de la santé fondée sur le transfert électronique d'information sur la santé entre secteurs de compétence pourrait avoir un effet macroéconomique sur le développement des industries de l'information et des communications, des industries des soins de santé et des établissements d'enseignement.
- Bien des gens travaillent à contrat et se rendent dans différentes provinces pour y visiter leurs clients. Beaucoup voyagent. La capacité de transférer des renseignements médicaux permettrait aux médecins et aux infirmiers locaux d'avoir accès au besoin aux dossiers des patients qui les consultent.
- L'échange d'information est au cœur de la santé publique et de l'épidémiologie. Pour le bien-être de la population, il est tout à fait essentiel qu'il y ait communication d'information fiable de surveillance de la santé publique entre les différents pays, provinces et territoires. Les maladies traversent les frontières; il devrait en être de même de l'information à leur sujet.
- La possibilité de transférer de l'information sur la santé entre secteurs de compétence recèle également le vaste potentiel de faciliter la réalisation de travaux de recherche par des groupes de chercheurs biomédicaux se trouvant dans différentes régions du pays. Les résultats de telles recherches profiteraient à l'ensemble de la population canadienne.
- Le gouvernement fédéral est le principal dispensateur et acheteur de services de santé en raison de ses responsabilités à ce chapitre vis-à-vis du personnel militaire, des fonctionnaires, des anciens combattants, des immigrants et des Premières nations. La mise en place de systèmes interopérables de dossiers médicaux d'un bout à l'autre du pays pourrait permettre à l'administration fédérale et aux dispensateurs locaux de soins de santé de réduire leurs dépenses en diminuant le dédoublement des dossiers et en éliminant la paperasserie.
- La libre circulation de l'information sur la santé entre secteurs de compétence, enrichie par l'identification unique des patients et des dispensateurs, permettrait de dépister les fraudes et, par conséquent, de réaliser des économies considérables.
- Les avantages économiques du transfert d'information sur la santé entre secteurs de compétence pourraient se concrétiser principalement par le remplacement des documents qui circulent à l'heure actuelle entre provinces et territoires par la technologie électronique. De plus, si les provinces décidaient de participer conjointement à la conception et à la mise en place de l'infrastructure nationale

d'information sur la santé, cela pourrait permettre de réaliser des économies d'échelle.

- En termes d'avantages technologiques, la collaboration fédérale-provinciale-territoriale à l'élaboration de l'infrastructure de la santé faciliterait la diffusion des nouvelles technologies et permettrait aux divers secteurs de compétence de jouir d'une capacité technologique comparable en ce qui a trait à la transmission de l'information multimédia sur la santé. Cela contribuerait également à l'élaboration plus rapide de normes d'interopérabilité entre les plates-formes du système d'information fédéral-provincial-territorial.
- Une infrastructure nationale de la santé pourrait contribuer à l'élimination des grandes différences entre les infrastructures sociales et de soins de santé des régions rurales et urbaines des provinces et des territoires. Le transfert d'information sur la santé entre secteurs de compétence pourrait permettre d'améliorer considérablement l'accès à l'information sur la santé par les patients et les professionnels de la santé.
- Une infrastructure nationale de la santé pourrait faciliter l'établissement d'un environnement virtuel de soins de santé dépassant les frontières provinciales et territoriales et assurer réellement la transférabilité des soins de santé. À l'intérieur d'un tel environnement, il serait possible de tenir à jour efficacement les réseaux virtuels de spécialistes de la santé du pays, ce qui réglerait le problème de l'isolement relatif des professionnels travaillant en région rurale. Cela pourrait avoir un effet positif sur le problème des ressources humaines dans les communautés éloignées des provinces et des territoires.
- L'échange d'information sur les résultats économiques et en matière de santé dans tout le pays pourrait permettre la réalisation d'analyses constantes de rentabilité et d'analyses des indicateurs de la qualité de vie à l'échelle nationale, ce qui faciliterait la communication des meilleures pratiques.
- Les problèmes de gestion de la santé que soulèvent les changements rapides, les tendances démographiques, la révolution technologique, etc., sont les mêmes à peu près partout au pays. La possibilité d'échanger des données brutes sur les niveaux organisationnels entre établissements similaires des différents secteurs de compétence et de discuter des problèmes et des solutions en matière de gestion permettrait d'améliorer la qualité de la gestion des soins de santé.
- L'information produite par l'infrastructure de la santé servirait à préparer des rapports réguliers sur les résultats en matière de santé, les fournisseurs de soins et le rendement des services de santé. Il s'agit d'un outil très important pour améliorer le système de soins de santé.
- La mise en place de l'infrastructure nationale de la santé pourrait permettre de regrouper et d'intégrer virtuellement les systèmes de soins de santé des provinces et des territoires en un nouveau système national de soins de santé plus efficient et plus rationalisé, sans réellement intervenir dans la gestion et la prestation des services par les systèmes provinciaux et territoriaux de soins de santé.

Dans l'ensemble, une infrastructure nationale de la santé qui relie virtuellement l'infrastructure physique et professionnelle de la santé, les établissements, les collectivités et les patients améliorera la prestation des soins et l'échange des connaissances sur la santé pour le plus grand bien des Canadiens. Il en résultera un système de soins de santé vraiment axé sur le patient :

*[...] le rendement sur les investissements sera énorme pour tous les intervenants. Mais les vrais gagnants, ce seront les Canadiens et les Canadiennes, parce que l'accès à des services de santé de qualité continue sera meilleur et plus rapide, parce qu'ils profiteront du savoir qu'ils pourront acquérir eux-mêmes et pourront mieux comprendre comment se porte leur système de santé et comment il peut répondre à leurs besoins.*²⁰⁸ [Traduction]

8.4 Obstacles à surmonter

Selon les témoins, trois grands obstacles nuisent à la mise en œuvre et au déploiement complet de l'infrastructure nationale de la santé : la protection des renseignements personnels, les questions d'ordre juridique et éthique, et l'interopérabilité des divers systèmes.

La question la plus cruciale est certainement celle de la protection des renseignements personnels sur la santé dans un monde électronique. Elle comporte trois volets : protection de la vie privée, confidentialité et sécurité des renseignements. La protection de la *vie privée* a trait au niveau autorisé d'accès aux renseignements personnels sur la santé. La *confidentialité* a trait au niveau autorisé de diffusion des renseignements. La *sécurité* porte sur l'ensemble des normes appliquées à l'intérieur et en marge des systèmes d'information pour protéger l'accès aux systèmes et aux renseignements qu'ils contiennent.

La protection de la vie privée au Canada est une responsabilité partagée entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux. Actuellement, la vie privée est protégée légalement par une mosaïque de lois, de politiques, de règlements et de codes de pratique volontaires. Le Comité a appris que la première étape à franchir, c'est certainement d'essayer d'obtenir l'appui des intervenants pour harmoniser la législation et la réglementation partout au Canada, de façon à protéger la vie privée des Canadiens en matière de santé. Les témoins ont souligné que les Canadiens doivent obtenir l'assurance que les gouvernements font tout en leur pouvoir pour établir des règles strictes à cet égard. L'ensemble des administrations examinent déjà une formule d'harmonisation des législations, et une entente est attendue dans les semaines à venir. Sur le plan technologique, il a été démontré que la confidentialité et la sécurité des données peuvent être assurées beaucoup mieux actuellement que cela n'est possible dans un monde du papier. Les problèmes auxquels nous sommes confrontés maintenant ont essentiellement trait à l'architecture des systèmes qui seraient mis en place et à leur gestion publique à l'échelle du pays.

²⁰⁸ William J. Pascal, BSI, mémoire présenté au Comité, p. 8-9.

Le Comité s'inquiète du manque évident de progrès réalisés par les intervenants en ce qui concerne le projet de loi C-6, *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*. En novembre et décembre 1999, le Comité a tenu des audiences sur ce projet de loi. Les audiences ont porté essentiellement sur l'application de la Partie I du projet de loi à la collecte, à l'utilisation et à la communication des renseignements personnels. Selon le Comité, la Partie I permet d'établir des normes légales minimales pour protéger les renseignements personnels des Canadiens sur le plan commercial, mais les membres du Comité s'interrogent sur l'utilité de ces normes dans le secteur des soins de santé. Le Comité a modifié le projet de loi pour que son application aux renseignements personnels sur la santé soit retardée d'un an à compter de l'entrée en vigueur de la Loi. L'objet de cette modification

était de permettre aux intervenants en santé de formuler des mesures législatives en fonction de la nature particulière des renseignements personnels sur la santé. La modification a été acceptée par la Chambre des communes, et le projet de loi a reçu la sanction royale le 13 avril 2000.

Lorsque le Comité s'est réuni pour examiner la question des renseignements sur la santé en mai 2001, les témoins ont indiqué qu'ils n'en étaient pas encore arrivés à un consensus sur les modifications à apporter au projet de loi C-6 pour assurer la communication des données entre les intervenants de l'infrastructure de la santé. Il faut préciser le champ d'application du projet de loi C-6 pour les organismes qui interviennent dans les systèmes d'information sur la santé ainsi qu'en recherche sur la santé pour que ceux-ci puissent continuer de fournir de l'information pertinente afin d'améliorer la santé de tous les Canadiens. Le Comité espère qu'on trouvera des solutions à ce problème avant la fin du moratoire d'un an, qui vient à échéance en décembre 2001.

Les questions d'ordre juridique et éthique ont surtout trait au droit de pratique, à la rémunération et à la responsabilité des professionnels qui fournissent des soins à distance. Il faudra de toute évidence prévoir des mesures incitatives pour favoriser l'utilisation des nouvelles technologies dans le système de soins de santé. Ces technologies changeront les façons de travailler. Il faudra suivre ce virage de près pour en assurer le succès et il faudra l'appuyer en offrant, en milieu universitaire ou en milieu de travail, les programmes qui s'imposent en vue du développement des compétences et des connaissances.

Autre obstacle important, et non le moindre : la normalisation, qui est au cœur de l'interopérabilité des divers systèmes d'information sur la santé. Lorsque les gens parlent de *normes* dans le contexte de l'infrastructure de la santé, ils pensent autant à la technologie, au matériel et aux logiciels qu'aux nomenclatures ou à l'identification des patients ou des fournisseurs de soins. Actuellement, la compatibilité et l'interopérabilité entre ces divers éléments est loin d'être parfaitement assurée dans l'ensemble du Canada. Le Comité a appris que, même au sein du même établissement, les systèmes d'information sont souvent incapables de communiquer entre eux pour

Comment pouvons-nous, nous les gouvernements, compter que les autres parties qui possèdent de l'information participent à la création de ce dossier de santé électronique si nous ne faisons pas la preuve de notre capacité de bien gérer notre propre information? Comment espérer d'une personne qu'elle nous accorde la permission de partager avec d'autres l'information contenue dans son dossier électronique si nous ne pouvons pas montrer que nous avons des personnes compétentes et efficaces pour gérer les données que nous possédons déjà? Les gouvernements doivent prêcher d'exemple en gérant l'information efficacement, pour démontrer la valeur du dossier de santé électronique et entraîner les autres groupes intéressés dans ce processus.

*David Cowperthwaite,
Ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-
Brunswick, mémoire, p.3.*

échanger des données. Il se peut que cette situation soit généralisée partout au pays. Il reste beaucoup à faire pour assurer la pleine compatibilité à tous les niveaux dans l'ensemble du pays. On prépare présentement, pour le Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé, une proposition visant à améliorer la façon dont sont appliquées les normes en matière d'information sur la santé au Canada et à harmoniser les normes utilisées dans les différentes administrations, y compris le gouvernement fédéral.

Enfin, le Comité a appris qu'il faut chercher un équilibre entre développement et déploiement. Selon des témoins, bien des composantes essentielles d'une infrastructure nationale de la santé sont en place et leur déploiement s'impose :

Un développement qui ne s'accompagne pas d'un déploiement est un moyen de créer de coûteux « éléphants blancs » qui ne permettent pas d'améliorer la santé des Canadiens. Nous serons bien mieux servis par des systèmes limités qui sont complètement implantés et utilisés dans la prestation courante des services que par le développement d'une technologie remarquable qui ne voit jamais le jour dans la réalité concrète.²⁰⁹

8.5 Commentaires du Comité

En général, le recours aux applications de la télésanté pour mettre en œuvre l'infrastructure canadienne de la santé peut faciliter le développement d'un système de soins de santé véritablement axé sur le patient et devenir le point de départ d'une intégration verticale et horizontale des services. L'infrastructure de la santé peut contribuer à la création de bassins d'information qui permettront à tous les intervenants du système de soins de santé – patients, fournisseurs de soins, gestionnaires, chercheurs et responsables des politiques – de prendre des décisions fondées sur les résultats.

Selon le Comité, pour être viable à long terme, le système de soins de santé doit évoluer du modèle actuel consistant en un ensemble d'entités disjointes vers un continuum de services pleinement intégrés auxquels les utilisateurs peuvent avoir accès à partir de tout point de service — le domicile, les cliniques privées, les hôpitaux, etc. — où qu'ils vivent au Canada. Par conséquent, pour assurer le succès du renouvellement du système de soins de santé au Canada, il faut pouvoir compter sur une bonne information sur la santé et s'assurer que quiconque est concerné par la santé et les soins de santé puisse y avoir accès. Il y a beaucoup d'avantages à tirer de la normalisation, de la communication et du partage de ce que nous avons.

Le Comité est aussi convaincu que le gouvernement fédéral a un rôle capital à jouer, qu'il s'agisse d'encourager la collaboration, d'établir des normes communes ou de favoriser l'harmonisation des législations. Et, ce qui est plus important encore, le gouvernement fédéral doit maintenir son leadership et assurer un niveau de financement capable de soutenir le déploiement de l'infrastructure canadienne de la santé.

²⁰⁹ David Cowperthwaite, mémoire présenté au Comité, p. 4.

9.1 Qu'est-ce que les soins à domicile?

On entend habituellement par soins à domicile les services offerts aux gens chez eux. Cela ne comprend pas les soins fournis dans des établissements de soins privés ou publics spécialisés dans les soins de longue durée ou prolongés.

Les services de soins à domicile peuvent englober tout un ensemble de choses qui vont des interventions médicales aux aides sociétales. Cela peut aussi inclure l'assistance nécessaire pour les membres de la famille et les bénévoles soignants. Les soins à domicile englobent donc tout un éventail de services sociaux ou éducatifs et de santé qui permettent aux personnes qui ont besoin d'être aidées de vivre et d'évoluer dans la société à l'extérieur d'un centre hospitalier de longue durée ou d'un établissement de soins actifs.

Le programme de soins à domicile est celui qui permet de planifier les services de soutien à domicile. Il permet de suivre et d'évaluer les besoins de la clientèle, de prodiguer des soins infirmiers, de faciliter les activités quotidiennes et de fournir des services d'entretien domestique ou d'autres types d'aides permettant de vivre une vie autonome. C'est là que la notion de soins communautaires intervient. Les services de soins communautaires, ce sont, par exemple, les repas livrés à domicile, les centres de jour, les services de relève et les services bénévoles. Les soins à domicile vont aussi de pair avec les hôpitaux de soins actifs, les établissements de soins palliatifs et de relève, les services de soins de longue durée, les services de santé mentale et les programmes de vie autonome, qui visent tous à aider la clientèle à domicile et dans la collectivité.

Nadine Henningsen, directrice exécutive, Association canadienne de soins et services à domicile (14:7).

Tout le monde ne s'entend pas toutefois sur les services qui devraient être inclus dans cette définition. Elle peut couvrir des soins actifs tels qu'une thérapie intraveineuse ou une dialyse, des soins de longue durée pour les personnes souffrant de maladies évolutives telles que l'Alzheimer ou une invalidité physique ou mentale chronique, les soins au terme de la vie pour les malades en phase terminale ou un soutien personnel comme des soins auxiliaires et des aides techniques. Les soins à domicile officiels peuvent inclure à la fois des soins de santé et des services de soutien social tels que le suivi, l'évaluation, la coordination, les soins infirmiers, l'aide domestique, les conseils en nutrition et la préparation de repas, l'ergothérapie et la physiothérapie, la maîtrise de la douleur, le soutien affectif et l'apprentissage de l'autonomie en matière de santé.

Les soins à domicile peuvent être fournis par du personnel professionnel qui se compose essentiellement d'infirmiers ou infirmières, de thérapeutes, d'auxiliaires familiaux et de préposés aux services de soutien à la personne. Ce personnel peut faire partie d'une organisation communautaire ou d'une équipe d'intervention rapide. Il peut offrir ses services en personne ou par les technologies de communication. Bien que ces services professionnels aient évolué rapidement ces trois dernières décennies, les soins à domicile assurés par des amis ou des parents existent, eux, depuis longtemps. Ces soignants naturels, qui sont souvent des mères, des femmes et des sœurs, doivent également être considérés parmi les bénéficiaires des programmes de soins à domicile si l'on veut éviter les crises souvent coûteuses qui résultent de l'épuisement du soignant. On pensera en

particulier à offrir des services de relève de deux types : remplacement de la personne soignante et services directs à ces soignants.

Les témoins ont déclaré que les soins à domicile entraînent dans un continuum de soins liés à la santé et au bien-être. Ils ont insisté sur la nécessité de les inclure dans toutes les considérations touchant à la santé et au spectre social des soins de première ligne, des soins actifs, des soins de longue durée en établissement, des soins au terme de la vie, des programmes de soutien communautaires et des mesures d'aide personnelles. Ils ont fait remarquer que des soins à domicile efficaces contribuent à abaisser les coûts à long terme du système de soins de santé, car leurs trois principaux objectifs consistent à :

- remplacer les services offerts par les hôpitaux de soins actifs ou de longue durée ou les établissements de soins palliatifs;
- permettre aux intéressés de rester dans leur environnement;
- assurer des suivis et des évaluations continus.

À propos du système de soins de santé en particulier, l'Association canadienne de soins et services à domicile a rappelé que les soins à domicile ne nécessitent pas d'établissements spéciaux ni de gros investissements de capitaux ou de frais généraux. Ils sont accessibles indépendamment des médecins. Ils dépassent parfois le cadre des besoins physiques pour inclure un soutien social intégré aux soins de santé.²¹⁰

TABLEAU 9.1

AVANTAGES DES SOINS À DOMICILE
<ul style="list-style-type: none"> • Permettent à l'ensemble du système de soins de santé de fonctionner de façon plus économique; • Réduisent le besoin de lits de soins actifs et de lits d'urgence en permettant la réalisation d'interventions médicales dans d'autres contextes, ce qui permet de réserver les ressources hospitalières pour les cas où elles sont vraiment nécessaires; • Réduisent la demande de lits de longue durée en laissant aux Canadiens âgés le choix de rester indépendants et de conserver leur dignité en demeurant chez eux et dans leur communauté; • Contribuent au soutien des soignants et renforcent leur engagement.

Source : Nadine Henningsen (14:8).

9.2 Demande actuelle de soins à domicile

L'Enquête nationale sur la santé de la population menée en 1998-1999 a fourni certaines données sur l'utilisation des soins à domicile financés par l'État²¹¹. On a constaté que le recours à ces soins augmente avec l'âge, le degré d'invalidité et la diminution du revenu. Ainsi :

²¹⁰ Nadine Henningsen (14:8).

²¹¹ Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada : Premier rapport annuel*, Ottawa, 2000, p. 58.

- Moins de 1 % des adultes de moins de 65 ans recevaient des soins à domicile, mais la proportion était de 37 % pour le groupe des plus de 85 ans.
- Les personnes ayant besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes étaient six fois plus nombreuses à recevoir des soins à domicile que celles qui n'avaient pas besoin d'aide.
- Les personnes des deux tranches de revenu inférieures étaient beaucoup plus susceptibles de recevoir des soins à domicile que celles des tranches de revenu les plus élevées.

Les témoins ont également parlé des divers facteurs qui contribuent à accroître la demande de soins à domicile. Il faut à leur avis considérer quatre variables clés :

9.2.1 Diminution des lits d'hôpitaux

La tendance actuelle est d'écourter la période d'hospitalisation et d'offrir des soins externes, d'où une plus grande utilisation des services communautaires. Les soins à domicile jouent un rôle critique pour que puisse fonctionner un secteur hospitalier composant avec moins de lits, mais il faut toutefois leur consacrer des ressources. La capacité du secteur hospitalier de soins actifs ayant été considérablement réduite dans les années 90, il est devenu courant de réduire les périodes d'hospitalisation et de renvoyer les gens chez eux sans qu'on ait fait les investissements nécessaires pour leur offrir des services de santé à domicile²¹². On a également parlé de « lits bloqués » dans les hôpitaux de soins actifs ou après le traitement actif, où on laissait les malades récupérer dans un lit de soins actifs à un coût phénoménal pour le système, tout simplement parce qu'il n'y avait pas les services nécessaires de soutien à domicile²¹³. Lorsque le secteur hospitalier a subi des compressions, on n'a pas prévu de budget pour la transition vers les services communautaires ni d'investissements dans ces services²¹⁴.

9.2.2 Forte croissance de la population de plus de 65 ans

Les recherches révèlent que, bien que beaucoup de personnes âgées vivent chez elles, leur recours aux soins à domicile augmente avec l'âge et leur degré d'invalidité. D'après les projections, alors que le pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus atteignait 12,5 % en 2000, il sera passé à plus de 21 % de l'ensemble de la population en 2025. Statistique Canada fait remarquer qu'en 1996, environ 95 % des personnes âgées de 65 ans et plus vivaient chez elles²¹⁵. D'après l'Enquête nationale sur la santé de la population effectuée en 1998—1999, environ 400 000 personnes âgées, soit 12 % des personnes de ce groupe d'âge, recevaient des soins dans le cadre de programmes provinciaux de soins à domicile²¹⁶. Ce sont les personnes de 85 ans qui recouraient le plus aux soins à domicile, soit 37 %, comparativement aux 20 % pour le groupe des 80-84 ans²¹⁷. La probabilité de handicaps augmente avec l'âge et, en 1991, 35 % des personnes handicapées avaient plus de 65 ans²¹⁸.

²¹² Kathleen Connors (13:70).

²¹³ D^r Taylor Alexander (14:24).

²¹⁴ D^r Thomas Ward (13:24).

²¹⁵ Jean-Marie Berthelot (2:10).

²¹⁶ D^r Taylor Alexander (14:10).

²¹⁷ Institut canadien d'information sur la santé, *Soins de santé au Canada : Premier rapport annuel*, Ottawa, 2000, p. 58.

²¹⁸ Ministres fédéral, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux, *À l'unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, Ottawa, 2000, p. 5.

9.2.3 Pression sur les soignants naturels

La majorité des soignants naturels sont des femmes qui viennent en aide à des membres de leur famille et qui doivent souvent gérer simultanément la responsabilité de parents âgés, de leurs propres enfants et d'un travail rémunéré à plein temps²¹⁹. Plus de trois millions de Canadiens – essentiellement des femmes – assurent des soins non rémunérés à des membres de leur famille à domicile²²⁰. Une enquête réalisée en Alberta a révélé que jusqu'à l'âge de 75 ans, les femmes étaient plus susceptibles que les hommes d'avoir prodigué des soins de santé à domicile à un membre de leur famille²²¹. Plus de 60 % des personnes qui donnaient des soins à des membres de leur famille ou à des amis âgés étaient des femmes²²². Plus de femmes que d'hommes sont forcées de donner des soins de santé non rémunérés, et elles le font sans formation et avec très peu de soutien²²³. Les diverses tensions que subissent ces soignants naturels peuvent non seulement provoquer des maladies liées au stress et une perte de temps de travail pour le soignant naturel, mais également accroître le risque que le malade soit négligé ou maltraité.

9.2.4 Progrès technologiques

Les progrès technologiques ont allongé l'espérance de vie, diminué la durée des hospitalisations et donné lieu à davantage de soins externes. Un état qui autrefois nécessitait une hospitalisation – par exemple, la maîtrise de la douleur – peut maintenant être géré à domicile. Les progrès réalisés dans les protocoles de traitement et l'accessibilité à du matériel de haute technologie font que les soins palliatifs à domicile sont devenus une véritable option pour les Canadiens²²⁴. Télésanté offre des possibilités accrues de diagnostic, de suivi, d'évaluation et de maintien. Grâce aux télésoins à domicile, on peut, par vidéoconférence, obtenir les données médicales nécessaires à domicile et ainsi éviter l'hospitalisation²²⁵.

9.3 Dépenses publiques et privées

Certains témoins ont déclaré que les dépenses publiques au titre des soins à domicile étaient passées au Canada de 1,2 % des dépenses publiques en soins de santé en 1980-1981 à environ 4 % en 1997-1998. Ces 4 % du total des dépenses publiques en soins de santé consacrés aux soins à domicile représentaient environ 2,1 milliards de dollars par an.

Les données de Santé Canada sur les dépenses publiques au titre des soins à domicile indiquent que celles-ci ont plus que doublé entre 1990-1991 et 1997-1998, le taux de croissance annuel moyen se chiffrant à près de 11 % (voir graphique 9.1). Parallèlement, ces dépenses représentaient un faible pourcentage, mais qui a toutefois augmenté, de l'ensemble des dépenses publiques en soins de santé au Canada : 4 % en 1997-1998, contre 2,3 % au début de la décennie (1990-1991).

On a moins de renseignements sur les dépenses privées au titre des soins à domicile. Par exemple, on trouve à l'occasion dans les journaux des estimations de ce que les Canadiens paient

²¹⁹ Nadine Hennigsen (14:8).

²²⁰ Dr Taylor Alexander (14:10).

²²¹ ICIS, *Soins de santé au Canada 2001*, Ottawa, 2001, p. 54.

²²² ICIS, *Soins de santé au Canada, Premier rapport annuel*, Ottawa, 2000, p. 60.

²²³ Dr Patricia Armstrong (11:22).

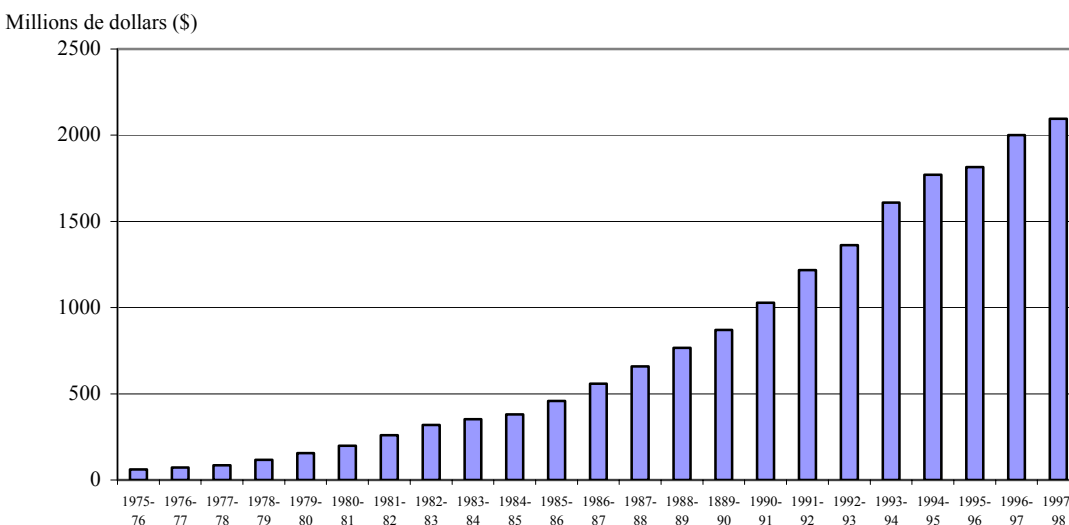
²²⁴ Nadine Hennigsen (14:8).

²²⁵ Dr Robert Filler (12:15).

de leur poche pour les services et les coûts liés aux soins, aux médicaments, au matériel et aux fournitures²²⁶. Ainsi, le *Toronto Star* (27 novembre 1999) a présenté les résultats d'une enquête nationale qui révélait que les clients de soins à domicile dépensaient en moyenne 283 \$ par semaine pour des soins infirmiers à domicile et d'autres services auxiliaires tels que soins personnels, toilette et préparation de repas. On estimait que ces dépenses couvraient environ 25 % des services infirmiers et 60 % des services de maintien à domicile. Peu après, le *Globe and Mail* (6 décembre 1999) rapportait que les clients de soins à domicile payaient des frais importants pour des services infirmiers consécutifs à des soins actifs, soit environ 202 \$ par semaine. On estimait les soins généraux à domicile à 407 \$ par mois, en plus de 138 \$ pour les médicaments sur ordonnance.

Les témoins ont insisté sur le fait que, même si les soins à domicile avaient progressé dans la plupart des provinces, les dépenses à cet égard demeuraient faibles par rapport au budget global des provinces au titre de la santé. En outre, il y a des écarts importants entre les provinces et les territoires quant à la proportion de dépenses publiques consacrée aux soins à domicile. Cela mène à des disparités dans la prestation et la portée des services d'un bout à l'autre du pays, d'une province à l'autre et d'une région à l'autre. D'autre part, certains ont fait remarquer que les données sur les dépenses financières risquent d'omettre les auxiliaires, qui assurent la majorité des soins à domicile.

GRAPHIQUE 9.1
DÉPENSES PUBLIQUES AU TITRE DES SOINS À DOMICILE AU CANADA,
1975-1976 À 1997-1998



Source : Santé Canada, *Dépenses publiques de soins à domicile au Canada, 1975-1976 à 1997-1998*

Les témoins regrettaient que de nombreux malades doivent se priver de soins à domicile faute de pouvoir se les payer. Le D^r Taylor Alexander, PDG de l'Association canadienne de soins et services communautaires, a cité une étude de Santé Canada indiquant qu'environ 20 % des aidants membres de la famille déclarent que leurs proches doivent se passer de services parce qu'ils n'ont pas les moyens de les payer²²⁷. À l'heure actuelle, la majorité des provinces ont un

²²⁶ Nancy Miller-Chenier, *Soins à domicile : Une perspective fédérale*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Capsules d'information pour les parlementaires, 77-F 19 décembre 2000.

²²⁷ D^r Taylor Alexander (14:11).

système qui permet aux malades de payer en fonction de leurs revenus, mais les règles sont différentes dans toutes les provinces quant à ce qui constitue le seuil de paiement.

Les témoignages présentés au Comité ont fourni des données précises sur les analyses coût-efficacité. Les résultats préliminaires d'une étude coût-efficacité des soins à domicile effectuée au Centre of Aging de l'université de Victoria ont révélé qu'il en coûtait en moyenne 12 504 \$ par an pour fournir les services les plus élémentaires à un client hospitalisé, et 5 413 \$ lorsque ces services sont donnés à domicile. Pour les clients dont les besoins sont les plus grands, qui nécessitent des soins infirmiers 24 heures sur 24, le coût moyen était de 41 023 \$ dans un hôpital et de 33 579 \$ à domicile²²⁸. Le Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation de l'université du Manitoba a donné un exemple indiquant que le coût moyen par personne des soins à l'hôpital serait de 2 652 \$, alors qu'il serait de 1 882 \$ pour des soins à domicile et une pharmacothérapie²²⁹. Une étude sur les soins à domicile en Saskatchewan a révélé que, bien que les résultats soient les mêmes, il en coûte au total 830 \$ de plus pour donner à un patient des soins autres que des soins actifs dans un hôpital que pour le renvoyer chez lui avec des soins de suivi.²³⁰

9.4 Mesures à envisager

Les témoins sont nettement en faveur d'un changement de la façon dont les soins à domicile sont actuellement organisés, fournis et financés. Ils ont tous demandé que l'on fasse quelque chose pour établir des normes nationales et développer les ressources humaines. Toutefois, ils n'étaient pas tous du même avis quant aux méthodes de financement : fonds publics ou privés, organismes à but lucratif ou non lucratif. La plupart ont attiré l'attention sur les besoins des soignants naturels, alors que d'autres ont parlé d'information, de recherche, de médicaments sur ordonnance et de technologies. L'étude du Comité a permis de dégager plusieurs domaines clés où des mesures doivent être envisagées :

²²⁸ Centre of Aging, université de Victoria, « The National Evaluation of the Cost Effectiveness of Home Care », *Bulletin*, 1(1), mars 2000.

²²⁹ Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation, *A New Tool for Costing Health Care in Canada*, comparaison des coûts des soins en hôpital et des soins à domicile avec pharmacothérapie, avril 1999.

²³⁰ Health Services Utilization and Research Commission, *Hospital and Home Care Study, Summary Report No. 10*, mars 1998.

TABLEAU 9.2
CHRONOLOGIE DE LA PARTICIPATION RÉCENTE DU
GOUVERNEMENT FÉDÉRAL AUX SOINS À DOMICILE

Date et activité	Résultats
Février 1997 : Forum national sur la santé	Le rapport du Forum national indiquait une tendance vers les soins hors-établissement et, en conséquence, une augmentation des soins à domicile et des autres services communautaires. Il proposait qu'on recueille et qu'on évalue davantage de données et que les soins à domicile soient mieux intégrés aux autres services de santé.
Février 1997 : Budget fédéral	Le gouvernement fédéral a annoncé la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) dans son budget de 1997. Ce fonds de 150 millions de dollars sur trois ans a financé des innovations qui ont mené à une meilleure intégration du système de soins de santé. Les soins à domicile étaient l'un des secteurs prioritaires prévus dans les évaluations et les projets-pilotes nationaux, provinciaux et territoriaux.
Mars 1998 : Conférence nationale sur les soins de santé à domicile	Les participants à la Conférence ont insisté sur la nécessité d'adopter des principes communs pour encadrer une démarche nationale concernant les soins à domicile; d'établir des normes claires et de conclure une entente sur la portée et le contenu des programmes.
Février 1999 : Table ronde nationale sur les soins à domicile et les soins communautaires	Un consensus est apparu quant à l'établissement de normes communes, la mise sur pied de systèmes d'information, l'intégration des ressources humaines, l'importance de la recherche et de la diffusion des connaissances et le besoin d'innovations technologiques.
Février 1999 : Budget fédéral	Le gouvernement fédéral a attribué sur trois ans 1,4 milliard de dollars aux initiatives de santé importantes pour les soins à domicile. Notamment 50 millions de dollars sur trois ans pour trouver des formules novatrices en ce qui concerne les soins à domicile et les soins communautaires ainsi que l'accès à des services de santé de qualité, en particulier dans les régions rurales; pour améliorer le programme de soins à domicile et de soins communautaires à l'intention des Premières nations et des Inuits et créer un système d'information sur la santé des Premières nations; pour accroître le financement de la recherche en santé; pour améliorer la technologie de l'information pour les services de santé, le système d'imputabilité et l'accès aux citoyens.
Juin 1999 : Groupe de travail sur les soins continus du Comité consultatif FPT des services de santé	Le document du Groupe de travail, <i>Programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile : Une synthèse pour le Canada</i> , analyse les programmes de soins à domicile par facteurs descriptifs : organisation et gestion, législation, services et fournisseurs de soins, admissibilité, évaluation des besoins et gestion de cas, couverture des services et participation aux coûts, données sur le financement et l'utilisation.

Mars 2000 : Conseil consultatif national sur le troisième âge	Le CCTA a conseillé au ministre de la Santé que le gouvernement fédéral joue un rôle de modèle et de chef de file dans le domaine des soins à domicile. Dans sa déclaration de principe sur les soins à domicile, il a formulé 15 recommandations visant à favoriser le développement des soins à domicile.
Septembre 2000 : Réunion des premiers ministres	Dans leur <i>Communiqué sur la santé</i> , les premiers ministres ont demandé aux ministres de la Santé de faire rapport sur les soins à domicile et les soins communautaires dans une visée plus générale, celle de la mesure et du suivi des services et des programmes de santé ainsi que l'établissement de rapports sur leur rendement.
2000 : Ministres FPT responsables des services sociaux	Le rapport <i>À l'unisson : Une approche canadienne concernant les personnes handicapées</i> fait ressortir la nécessité de prévoir pour les personnes handicapées, chez elles et dans la collectivité, des mesures de soutien (d'ordre humain, technique et autre) qui soient accessibles, mobiles et individualisées, afin de faciliter leur intégration.

Source : Direction de la recherche parlementaire, Bibliothèque du Parlement.

9.4.1 Normes nationales

La discussion sur les normes nationales pour les soins à domicile a porté sur l'organisation, la prestation des services et la formation. On met l'accent sur la qualité des soins et l'équité dans l'accès. Nadine Henningsen considère que des normes nationales permettront d'assurer « l'efficacité du système de soins de santé du Canada et le traitement équitable des Canadiens dans toutes les régions du pays »²³¹. Le D^r Taylor Alexander a déclaré que : « Les Canadiens vivant dans les provinces dites « pauvres » ne devraient pas être plus désavantagés ni risquer davantage si leur province n'a pas les fonds nécessaires pour assurer des soins et des services à domicile et communautaires comparables à ceux des provinces plus riches »²³². Diane McLeod, vice-présidente de la Planification des politiques et des relations gouvernementales chez les Infirmières de l'Ordre Victoria du Canada, a dit qu'« En l'absence de telles normes, il ne faut pas espérer de programme de soins de santé unifié dans le secteur communautaire »²³³.

Il y a bien des sortes de normes nationales. Il y a, par exemple, celles que le Conseil canadien d'agrément des services de santé a établies au sujet de l'agrément des soins à domicile et des soins de longue durée. Les centres de soins de longue durée et les programmes de soins à domicile sont en voie d'être accrédités dans tout le pays. Ces normes portent principalement sur l'administration et l'organisation des programmes, etc. Il existe aussi des normes régissant la formation, mais pas partout au pays. Il n'y a pas de normes nationales sur la formation des personnes qui donnent des soins à domicile. La situation est différente dans chaque province à cet égard. Certaines provinces accordent un soutien financier, d'autres pas. Certains travailleurs détenant un certificat de soins à domicile doivent payer eux-mêmes leur formation.

D^r Taylor Alexander, PDG, Association canadienne de soins et services communautaires (14:17).

²³¹ Nadine Henningsen (14:8).

²³² D^r Taylor Alexander (14:12).

²³³ Diane McLeod (14:16).

Même si les témoins ont clairement dit que les services et la formation devraient être comparables d'un bout à l'autre du pays, ils n'ont pas précisé la façon d'y parvenir. À propos des normes nationales, le D^r Taylor Alexander estime que celles-ci devraient porter sur des services essentiels et respecter les principes de la *Loi canadienne sur la santé*²³⁴. Il préconise une entente fédérale-provinciale-territoriale sur un « panier type » de services à domicile et services communautaires essentiels auxquels s'appliqueraient les principes de la *Loi canadienne sur la santé*. Ces services assurés comprendraient les services à domicile fournis par des auxiliaires, les soins infirmiers, le service social, la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins palliatifs, les médicaments sur ordonnance, les soins de relève et la gestion des cas. Nadine Henningsen a déclaré « qu'on peut discuter de la façon d'intégrer ces normes dans une loi nationale, mais que le moment de débattre de leur importance est passé »²³⁵.

9.4.2 Ressources humaines

Les témoins prévoient une crise nationale croissante au chapitre de l'offre, de la répartition, du recrutement et de la conservation du personnel dans les programmes de soins et services à domicile et communautaires. Ils déclarent que ce secteur est devenu de moins en moins attirant pour les travailleurs à cause des années de compressions budgétaires qu'il a connues, des mises à pied de personnel infirmier, des bas salaires, des conditions de travail pénibles, de la formation insuffisante et de la complexité accrue des soins. Leurs préoccupations touchaient en général la formation, la rémunération, les conditions de travail et la conservation des ressources humaines dans le domaine des soins à domicile. La question du remplacement ou du « transfuge » chez les professionnels et les auxiliaires a également été soulevée.

En ce qui concerne la formation, certains témoins ont insisté sur les études et la formation qu'on devrait exiger dans le cas de toutes les personnes qui s'occupent de soins à domicile. Faute de personnel qualifié suffisant, les programmes de soins à domicile ne peuvent satisfaire aux besoins, ce qui compromet l'indépendance des clients et occasionne une surcharge des services de soins actifs. Certains témoins ont fait remarquer qu'il fallait consacrer plus de temps et de ressources pour expliquer aux médecins en quoi consistent les soins à domicile et comment ils peuvent en parler avec leurs patients. D'autres témoins ont signalé que les qualifications nécessaires dépendaient de la politique de chaque province.

Il faut de meilleures stratégies de formation et de rétention pour contrer la pénurie d'infirmières, d'aides familiales et de thérapeutes dans certaines régions du Canada. Bien que cette pénurie témoigne de la rareté généralisée des travailleurs et travailleuses de la santé, elle est souvent exacerbée dans le secteur des soins à domicile du fait que ces travailleurs et travailleuses sont moins bien rémunérés et n'ont pas autant d'avantages sociaux que les travailleurs et travailleuses des hôpitaux et des établissements de soins de santé. Tant les salaires que les effectifs communautaires représentent un défi important. Nous devons offrir des salaires concurrentiels par rapport aux salaires payés dans les établissements de soins et les hôpitaux. Le perfectionnement professionnel permanent doit devenir une priorité afin de s'assurer de maintenir des normes de première qualité. Nous devons continuer de chercher les moyens les plus efficaces de travailler avec les fournisseurs de soins de santé, notamment les médecins de premier recours et les autres éléments du système de santé.

*Nadine Henningsen, directrice exécutive,
Association canadienne de soins et services à domicile (14:8).*

²³⁴ D^r Taylor Alexander (14:12).

²³⁵ Nadine Henningsen (14:8).

Par exemple, l'Ontario a un programme de formation très exigeant (trois ans) pour les aides à domicile. En Nouvelle-Écosse, on est en train de mettre sur pied un programme de formation. En Saskatchewan, il n'en existe pas; le travail des aides à domicile est géré par l'agence de services. Un témoin a parlé des écarts entre les provinces pour ce qui est du ratio infirmiers autorisés-infirmiers auxiliaires. Régis Paradis, président de l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec, a signalé que les infirmiers auxiliaires sont pratiquement absents du secteur des soins de santé au Québec. Toutefois, en Ontario et aux États-Unis, où le ratio infirmiers autorisés-infirmiers auxiliaires est de trois pour un, les infirmiers auxiliaires participent beaucoup aux services de maintien à domicile²³⁶. D'après ce témoin, si le ratio était le même au Québec qu'en Ontario, le Québec aurait actuellement près de 4 500 infirmiers et infirmières auxiliaires de plus, ce qui lui permettrait d'économiser environ 50 millions de dollars par an.

Un autre problème important est le niveau médiocre des salaires et des avantages accordés au personnel préposé aux soins à domicile. On a dit qu'en particulier, le fait qu'ils soient moins bien rémunérés que le personnel des établissements de santé explique en partie la pénurie. Le D^r Taylor Alexander a signalé qu'en Ontario, dans certains cas, les infirmiers et infirmières communautaires sont payés jusqu'à 25 % de moins que leurs homologues travaillant dans des établissements.

On sait que le secteur des soins à domicile offre des salaires et des avantages moins généreux que les hôpitaux; dans certaines provinces, les auxiliaires, en particulier, ne gagnent pas beaucoup plus que le salaire minimum. On a également fait observer que la presque totalité des auxiliaires sont des femmes, dont bon nombre sont de récentes immigrantes peu instruites pour qui l'anglais est la langue seconde. Beaucoup de travailleurs du secteur des soins à domicile sont exploités de diverses façons par leurs clients. En outre, ils sont nombreux à faire des heures supplémentaires non rémunérées pour s'assurer que leurs clients reçoivent toute l'aide dont ils ont besoin.

Les écarts marqués dans les salaires et les avantages offerts dans les différentes régions du pays font que les travailleurs sont attirés vers les régions où les salaires sont le plus élevés, ce qui cause des pénuries encore plus graves dans les régions où les salaires sont faibles, comme dans certaines des provinces de l'Atlantique. Les témoins ont parlé de travaux entrepris par Développement des ressources humaines Canada et Santé Canada concernant les ressources humaines dans le secteur des soins à domicile. En consultation avec les organisations pertinentes, les responsables se pencheront sur la question des disparités salariales chez les infirmiers et infirmières et les aides à domicile, sur les conditions de travail de l'ensemble des travailleurs du secteur des services communautaires et sur les besoins de formation en général²³⁷.

Dans l'ensemble, les témoins demandent que le gouvernement fédéral et les provinces et territoires collaborent étroitement pour élaborer une stratégie nationale concernant les ressources humaines dans le secteur des soins à domicile et des soins communautaires, de façon qu'il y ait une offre et une répartition adéquate de personnel convenablement formé partout au Canada. Selon eux, cette stratégie devrait inclure des mécanismes permettant aux provinces de financer la formation et le perfectionnement professionnels et aux agences d'offrir des salaires et des avantages

²³⁶ Régis Paradis (13:52).

²³⁷ Voir le site Web de l'*Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile*, www.homecarestudy.ca/fr

suffisants, ce qui leur permettra de recruter du personnel et d'éviter de le perdre au profit du secteur des soins en établissement ou d'autres secteurs.

9.4.3 Organisation et financement

De nouvelles recherches révèlent que les soins à domicile sont plus rentables que les soins donnés dans des hôpitaux de soins actifs et qu'ils représentent une solution de rechange économique au recours prématuré aux établissements de soins prolongés.²³⁸ Au

sujet des soins de longue durée en établissement, les études préliminaires ont révélé que l'on pourrait réaliser des économies de 50 % en remplaçant les soins en établissement par des soins à domicile pour les clients âgés dont le type et le niveau de soins n'évoluent pas. Plus la santé du client est instable et plus le niveau de soins augmente, plus les coûts des soins à domicile se rapprochent et finalement dépassent les coûts des soins en établissement. Les chercheurs indiquent d'autre part que les économies tiennent à la façon dont sont structurés les systèmes de prestation de services dans certaines régions du Canada; ils estiment que les décideurs pourraient songer à demander que l'organisation du système de soins à domicile se fasse selon la formule des « pratiques exemplaires ».

On a mentionné les soins palliatifs ou les soins au terme de la vie comme un domaine où les soins à domicile pourraient remplacer les soins à l'hôpital. Les soins au terme de la vie diffèrent des soins actifs et des soins de longue durée, mais peuvent consister à la fois en soins de haute ou de faible intensité. Les témoins ont signalé qu'on manquait d'études sur le coût des soins palliatifs et qu'ils n'étaient pas sûrs qu'il soit judicieux de lancer un programme national de soins à domicile qui ne s'adresserait qu'aux personnes nécessitant des soins au terme de

leur vie. Ils ont fait remarquer que les provinces n'apprécient guère les programmes ciblés qui empiètent sur leur champ de compétence, et que la plupart des données disponibles montrent que le recours aux soins à domicile à la place de soins actifs est le moyen le plus simple et le plus rapide de

On ne peut simplement pas continuer d'investir des ressources illimitées dans les mêmes infrastructures vétustes et dans les mêmes proportions. Le processus de renouvellement des soins de santé doit déboucher sur un système durable pour l'ensemble de la population canadienne, peu importe où les soins sont prodigués. Par exemple, mettre en place un programme de soutien à domicile coûte moins cher que de nouveaux lits d'hôpitaux. Il importe d'établir une infrastructure de base là où les besoins existent pour que les soins à domicile soient accessibles, bien gérés et disponibles. Nous devons investir de façon à améliorer la qualité et la quantité des soins à domicile. Nous devons aussi veiller à disposer de la capacité qui nous permettra de répondre aux nombreux besoins différents des personnes de tous âges.

*Nadine Henningsen, directrice exécutive
Association canadienne de soins et services à domicile (14:9).*

Environ 225 000 personnes meurent chaque année au Canada. En 1997, un sondage Angus Reid a révélé qu'environ 80 % des Canadiens préféreraient mourir chez eux. Or, c'est souvent impossible faute de services de soins palliatifs à domicile. Ces services varient dans le pays; les zones rurales et éloignées sont particulièrement mal servies. Dans l'ensemble, seul 10 % environ des Canadiens ont accès à des services de soins palliatifs.

Dr Taylor Alexander, PDG, Association canadienne de soins et services communautaires (14:14).

²³⁸ Hollander Analytic Services et al., *The National Evaluation of the Cost Effectiveness of Home Care*, études en cours, site Web <http://www.homecarestudy.com>

constater la valeur des soins à domicile, parce qu'on peut comparer les coûts à ce qu'il en coûterait pour garder le patient dans un lit d'hôpital²³⁹.

Bonnie Pape, de l'Association canadienne pour la santé mentale, a abordé la question des soins à domicile dans le contexte de la santé mentale. Elle a indiqué qu'en général, les soins à domicile ne sont pas bien adaptés aux personnes qui souffrent d'une maladie mentale. Elle a signalé que : « Les personnes souffrant de maladie mentale n'ont souvent pas droit aux soins à domicile à moins qu'elles n'aient fait l'objet d'un autre diagnostic primaire. Lorsqu'elles y ont droit, les services ne leur conviennent pas toujours, car elles ont des besoins très particuliers. C'est tragique, car des études pilotes à petite échelle ont démontré que les soins à domicile pouvaient grandement améliorer la vie des malades mentaux, surtout ceux dont les besoins sont complexes. Les soins à domicile peuvent même parfois éviter un placement en établissement »²⁴⁰.

L'une des questions qui n'ont pas été réglées en ce qui concerne l'organisation et le financement des soins à domicile au Canada est le rôle respectif des secteurs public et privé. À l'heure actuelle, les soins à domicile relèvent à la fois du secteur public et du secteur privé. Outre le rôle limité qu'y joue le gouvernement fédéral dans le cas de groupes particuliers tels que les Premières nations et les anciens combattants, les budgets et les dépenses publics au titre des soins à domicile sont essentiellement contrôlés par les gouvernements provinciaux et territoriaux.

Toutefois, pour ce qui est de la prestation des services, les secteurs public et privé ont chacun leur rôle. Dans le privé, la prestation de services peut passer par des organismes à but non lucratif comme les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada ou des sociétés à but lucratif telles que ComCare. Selon la majorité des témoins, il faut avant tout éliminer les obstacles financiers qui empêchent les personnes d'obtenir les soins dont elles ont besoin à un moment de leur vie où elles sont vulnérables. Plusieurs témoins ont signalé des études indiquant que les gens sont tentés de ne pas se prévaloir des soins à domicile lorsqu'ils savent qu'ils doivent les payer.

Certains témoins ont fait remarquer que la participation du secteur privé aux soins à domicile n'est pas très différente de ce qu'elle est dans le reste du système de soins de santé. Le Dr Taylor Alexander a signalé que « les médecins dans notre pays sont en fait des praticiens privés payés par des fonds publics. Les hôpitaux sont des établissements privés financés par des fonds publics »²⁴¹. Aussi pourrait-on traiter les soins à domicile au même titre que les médecins et les hôpitaux, comme des services privés financés par des fonds publics et auxquels s'appliqueraient les quatre principes de la *Loi canadienne sur la santé* qui garantissent des services axés sur le patient.

Pour Nadine Henningsen, l'une des questions importantes dans le débat sur des services à but lucratif par opposition à des services à but non lucratif est celle de la gestion des cas, qui, d'après elle, devrait être laissée à l'administration publique. Mme Henningsen ajoute que la situation des soins à domicile et des soins communautaires est unique sur le plan de la gestion des cas. Presque tous les gouvernements provinciaux et territoriaux ont maintenant le même système de point d'accès unique, d'évaluation et de placement pour les soins à domicile et un système de gestion continue des cas. Elle a fait remarquer que, contrairement à ce qui se passe dans le cas des hôpitaux, dans le domaine des soins à domicile les gestionnaires de cas sont les décideurs ou les contrôleurs,

²³⁹ Dr Taylor Alexander (14:32) et Nadine Henningsen (14:33).

²⁴⁰ Bonnie Pape (19:41).

²⁴¹ Dr Taylor Alexander (14:20).

alors que les fournisseurs de services, qu'il s'agisse de matériel ou de personnel, suivent un plan de gestion de cas préétabli et contrôlé²⁴².

D'autres témoins ont exprimé des réserves quant à la prestation de services à domicile par des organismes privés à but lucratif. Kathleen Connors, présidente de la Fédération canadienne des syndicats des infirmières et infirmiers, a fait remarquer qu'au Manitoba, l'expérience du gouvernement en ce qui concerne les soins à domicile privés à but lucratif avait été un échec. En effet, on n'avait pas réussi à obtenir d'offre plus économique pour la prestation de services de soins de santé à domicile de qualité, si bien que l'on était revenu aux services financés et offerts par le secteur public²⁴³.

Les témoins estiment en général que le gouvernement fédéral a un rôle à jouer tant en aidant à la recherche afin d'établir des pratiques exemplaires qu'en offrant un niveau approprié de financement. En ce qui concerne les pratiques exemplaires, ils ont signalé l'existence au Manitoba d'un programme de soins à domicile où les fonds consacrés à ces services peuvent atteindre jusqu'à concurrence du montant qu'il en coûterait si le patient était soigné dans un établissement de soins de longue durée. Au chapitre du financement fédéral, les témoins ont demandé que les provinces et les territoires affectent immédiatement des fonds aux soins à domicile et qu'ils rendent compte de leur utilisation.

9.4.4 Soignants naturels

Les témoins ont déclaré que la réduction des services aux hospitalisés avait accru le fardeau de soins qui retombe sur leurs familles et leurs amis. Ce transfert de responsabilité du secteur public au secteur privé rémunéré ou non se produit en même temps que diminuent les familles et que la population âgée augmente.

Le fardeau financier pour les membres de la famille et les amis proches qui assument le soin d'un malade sortant d'un établissement de soins actifs ou nécessitant des soins palliatifs à domicile peut être élevé. Dans l'enquête sociale générale de 1996 sur le soutien social et communautaire, 86 % des soignants offraient des soins non professionnels non rémunérés. Pour l'ensemble, environ 15 % ont indiqué que leur fonction de soignants naturels avait des répercussions économiques sur eux et leurs familles. Les femmes de 45 à 65 ans étaient, dans la plupart des cas, celles qui assuraient ces soins²⁴⁴. Le Comité consultatif national sur l'âge d'or, dans son rôle consultatif auprès du ministre fédéral de la Santé, a recommandé que le Régime de pensions du Canada et l'assurance-emploi tiennent compte des personnes qui quittent temporairement la population active pour assurer des soins non professionnels²⁴⁵.

Nous ne cessons de constater que les soignants naturels sont accablés par l'absence de services dans la collectivité et l'absence d'appui à leur action. C'est une situation critique à laquelle il faut trouver une solution pour le bien des clients victimes de maladies chroniques, handicapés ou mourants.

Diane McLeod, VON, (14:17).

Les témoins ont signalé que la désinstitutionnalisation, à la fois pour les soins actifs et pour les cas de santé mentale, ne s'était pas accompagnée d'un investissement des fonds ainsi

²⁴² Nadine Henningsen (14:20).

²⁴³ Kathleen Connors (13:71).

²⁴⁴ Kelly Cranswick, « Les soignants du Canada », *Tendances sociales canadiennes*, hiver 1997, Statistique Canada, n° 11-008—XPE au catalogue.

²⁴⁵ Conseil consultatif national sur le troisième âge, *Position sur les soins à domicile*, n° 20, Ottawa, mars 2000.

économisés dans les soins communautaires, mais que ces fonds avaient été utilisés à d'autres fins. Ainsi les personnes ayant besoin de soins doivent-elles compter sur l'aide de parents ou d'amis proches. Ces aidants naturels consacrent donc temps et argent à organiser les aides et services nécessaires pour le parent ou l'ami qui n'est plus soigné à l'hôpital. D'après l'Institut Roehrer, organisme national de recherche se penchant sur les questions de politique publique concernant les personnes souffrants d'handicaps intellectuels ou autres, le processus très laborieux qui consiste à trouver des fonds, à traiter avec divers organismes, à gérer les rendez-vous avec plusieurs thérapeutes et à obtenir des services de relève peut mener à un épuisement physique et mental grave pour les aidants naturels²⁴⁶.

Toutes les familles qui s'occupent de quelqu'un à la maison doivent s'efforcer de prévenir cet épuisement physique et mental des soignants naturels. Les témoins ont déclaré que lorsqu'on envisage des soins à domicile, le coût financier des programmes de relève nécessaires aux soignants naturels doit être calculé dans les coûts de santé. Ils ont préconisé des interventions peu coûteuses comme des informations et des conseils, du temps personnel, un soutien psychologique offert par des groupes d'entraide et autres, et la création d'organismes porte-parole.

Les témoins ont demandé que le gouvernement fédéral travaille en étroite collaboration avec les provinces et les territoires à l'élaboration d'une stratégie nationale de relève, afin que les aidants naturels puissent avoir le temps de souffler et de récupérer et qu'ils puissent jouir d'une vie personnelle et d'un peu de loisirs. Cette stratégie pourrait inclure tout un éventail de mécanismes financiers pour venir en aide aux soignants, notamment par le régime fiscal, les politiques d'emploi, l'assurance-emploi, les régimes de pension et des paiements directs.

9.4.5 Information et recherche

Les témoins ont signalé le nombre important de questions restées sans réponse en ce qui concerne les soins à domicile et ont demandé de meilleurs systèmes d'information et davantage de recherches. Comme les autres témoins ayant participé à cette étude, ceux qui ont parlé spécifiquement des soins à domicile ont insisté sur le fait qu'il faudrait davantage de données pour être en mesure de prendre des décisions éclairées. À leur avis, tous les aspects de la prestation de soins doivent être étudiés et évalués : il faut notamment déterminer qui seraient les soignants à domicile les mieux qualifiés, formés et aidés et si l'organisme dispensateur des services suit les « pratiques exemplaires » à tous égards, depuis la formation des travailleurs jusqu'à la prestation des services.

On manque, dans le secteur communautaire, de données statistiques qui permettraient de prendre des décisions essentielles pour la prestation des soins. Pour l'instant, nous nous contentons essentiellement d'un système fondé sur le papier. Non seulement cela se traduit par une énorme inefficacité et des coûts supplémentaires, mais aussi, ce qui est peut-être plus grave, cela nous empêche d'évaluer correctement la qualité des services. Contrairement au secteur institutionnel, les administrations publiques du Canada n'ont pas investi substantiellement dans l'élaboration d'un système d'information pour les soins à domicile.

Diane MacLeod, VON (14:16).

À propos de l'information sur la santé, les témoins ont de façon générale signalé que tout ce secteur est actuellement dominé par les hôpitaux et les médecins. C'est ce qu'ont répété les témoins qui sont venus parler des soins à

²⁴⁶ Institut Roehrer, *When Kids Belong: Supporting Children with Complex Needs – At Home and In the Community*, North York (Ont.), Institut Roehrer, 2000.

domicile en général et ceux qui ont abordé les questions de santé mentale. On a indiqué que, bien que la majorité des troubles mentaux soient traités dans la collectivité plutôt qu'à l'hôpital, les données sur la maladie mentale viennent essentiellement des hôpitaux, qui tirent de plus en plus de renseignements des enquêtes nationales sur la santé²⁴⁷.

Pour ce qui est des systèmes d'information sur les soins à domicile, les témoins ont cité les besoins suivants : un système commun d'évaluation axé sur les résultats pour les clients; un système commun de classification des services et un système d'information clinique pour aider les équipes multidisciplinaires. Régis Paradis, de l'Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec, a insisté sur la nécessité de recueillir des données uniformes après une surveillance standardisée :

Il est nécessaire de disposer de données interprovinciales fiables et documentées sur la rendement et l'efficacité du système de soins de santé, et tout particulièrement sur les services de maintien à domicile. L'Institut canadien d'information sur la santé est un exemple de ce qui peut être fait. De plus, le rôle joué par Développement des ressources humaines Canada est important, car il permet une évaluation globale du problème des ressources humaines dans un secteur donné²⁴⁸.

Au sujet de la recherche sur les soins à domicile, les témoins ont préconisé de changer la façon dont est actuellement financée la recherche, c'est-à-dire par l'intermédiaire d'organisations établies telles que les hôpitaux et les universités, pour consacrer des budgets de recherche au secteur communautaire. Les questions à ce sujet avaient trait au rôle du gouvernement et des organisations privées à but lucratif et à but non lucratif ainsi qu'au rôle de la famille, des amis et de la collectivité. Des questions plus précises touchaient le niveau de dépenses par habitant consacrées aux soins à domicile, comparé aux dépenses consacrées aux hôpitaux et aux soins en établissement, et les données quantitatives sur l'effet du passage du PAC (Projet d'animation communautaire) au TCSPS en ce qui concerne les soins à domicile.

Les personnes qui s'occupent de près de soins à domicile estiment qu'on en sait très peu sur la façon dont on pourrait intégrer les soins à domicile au processus de réduction des effectifs dans les hôpitaux ou aux innovations concernant les soins primaires. Elles voudraient savoir s'il serait efficace et rentable d'offrir des incitatifs aux médecins pour qu'ils collaborent avec le personnel infirmier et les gestionnaires de cas affectés aux soins à domicile, de créer des équipes professionnelles et paraprofessionnelles, d'organiser différemment les ressources physiques, techniques et humaines. En particulier, ces personnes voudraient qu'on élabore des évaluations communes des résultats et une classification unique qui permettraient une application plus large des résultats de la recherche.

9.4.6 Médicaments sur ordonnance

Pour de nombreux témoins, le fait que des patients plus malades sortent plus vite de l'hôpital a des répercussions importantes sur le coût des médicaments et d'autres coûts que doivent supporter ces patients soignés à domicile. Comme l'a dit le D^r Taylor Alexander : « Alors qu'au départ les soins à domicile étaient conçus pour aider les personnes non seulement dans la phase aiguë d'une maladie mais aussi sur de longues périodes, il faut maintenant consacrer de plus en plus

²⁴⁷ Tom Lips (19:20).

²⁴⁸ Régis Paradis (13:53).

de ressources à ce qu'on appelle la « substitution des soins actifs ». Autrement dit, c'est ni plus ni moins l'hôpital à la maison, avec toutes les ressources très coûteuses et toute la technologie que cela implique »²⁴⁹. Les médicaments sur ordonnance font partie de ces ressources très coûteuses; or ils sont couverts par l'assurance médicale quand on se trouve à l'hôpital, mais pas une fois qu'on est rentré chez soi.

On craint que le fait que ces médicaments ne soient pas couverts ne pousse les malades à prendre des risques, surtout ceux qui ne peuvent pas se permettre d'acheter tous les médicaments dont ils ont besoin. Un groupe à risque est celui des malades mentaux qui ont reçu leur congé de l'hôpital; ils pourraient en effet manquer de ressources financières et autres pour suivre une pharmacothérapie appropriée à la maison.

À propos des soins palliatifs, les témoins ont insisté sur le fait qu'un élément critique pour que ces soins soient efficaces est que le patient ne souffre pas. Le Dr Taylor Alexander a parlé de nombreux cas où la gestion de la douleur fait défaut, souvent parce que les patients et leurs familles ne peuvent se permettre les médicaments nécessaires pour contrôler la douleur. Cette situation tragique occasionne des souffrances inutiles pour les malades²⁵⁰.

Dans le rapport du Sénat sur les soins au terme de la vie, on trouve un aperçu des réponses des provinces aux questions portant sur l'élimination des obstacles financiers aux soins palliatifs communautaires causés par le coût des médicaments et des autres fournitures médicales. Ce rapport révèle que bien de provinces ont déjà pris des mesures pour fournir des médicaments aux patients que les médecins ou les évaluations de gestion de cas jugent nécessiter des soins palliatifs²⁵¹.

9.4.7 Télésanté

On considère que la technologie dans diverses applications de télésanté est un élément crucial du débat sur les soins à domicile. Il est déjà possible de relier le matériel installé au domicile du patient aux installations locales de santé grâce à des lignes téléphoniques. D'autres possibilités devraient bientôt se concrétiser. Parmi les diverses applications de télésanté se rattachant aux soins à domicile, citons les suivantes : la télé-médecine, qui permet des consultations médicales, des diagnostics, la réadaptation à distance d'un patient à domicile; la télé-éducation, qui permet des échanges d'information entre les professionnels de la santé et le patient à domicile; le télémonitorage, qui permet de surveiller le patient qui suit un traitement d'hémodialyse, un traitement cardiaque ou un traitement oncologique chez lui ou d'aider une personne âgée chez elle;

Dans une dizaine d'années, vous aurez un dispositif de communication à la maison. Ce ne sera pas un téléviseur. Ce sera un écran de télévision plat, probablement un écran à plasma, collé sur votre mur. Il sera activé à la voix. Vous lui parlerez. Vous direz : « Appelle-moi le médecin. » Il appellera automatiquement le médecin. Vous discuterez avec lui. Vous aurez une encoche dans laquelle vous pourrez mettre votre doigt, et l'appareil vous fera automatiquement un test sanguin et prendra votre pouls.

William Pascal, Bureau de la santé et de l'information, Santé Canada (12:24).

²⁴⁹ Dr Taylor Alexander (14:25).

²⁵⁰ Dr Taylor Alexander (14:14).

²⁵¹ Sous-comité sénatorial de mise à jour de « De la vie et de la mort », *Soins de qualité au terme de la vie : Le droit de tout Canadien*, juin 2000, annexe I, mise à jour 2000.

et le télé réseautage, qui permet de relier les dossiers du patient à domicile aux pharmacies et aux laboratoires.

Diverses provinces essaient d'autres méthodes pour relier les patients à domicile et les professionnels. L'Ontario et le Nouveau-Brunswick ont récemment mis sur pied des centres d'appel ouverts 24 heures sur 24 où le public peut téléphoner pour demander des renseignements et des conseils d'ordre médical. Santé Canada a collaboré avec l'Ontario pour mettre sur pied dans les hôpitaux des postes de surveillance qui relient le personnel infirmier et les médecins aux professionnels des soins à domicile travaillant dans les centres d'accès aux soins communautaires²⁵².

Comme l'ont fait remarquer des témoins, la rentabilité de la télésanté en ce qui concerne les soins à domicile n'a pas encore été évaluée. L'analyse des coûts actuelle indique que l'établissement de liens avec le domicile du patient peut permettre de réaliser des économies à plusieurs égards. Du point de vue du professionnel de la santé, une infirmière pourrait voir beaucoup plus de gens à domicile si elle n'avait pas à parcourir de longues distances en voiture chaque jour. Du point de vue du système public de soins de santé, des données provenant des États-Unis révèlent que la surveillance des enfants asthmatiques à l'école au moyen de systèmes informatiques pourrait réduire les cas d'hospitalisation et contribuer à l'améliorer le bien-être de ces enfants. Sur le plan familial, la télésanté pourrait faire économiser des frais de déplacement. Par exemple, le transport d'un enfant et de sa famille de Thunder Bay à Toronto peut coûter jusqu'à 1 300 \$²⁵³.

Le Comité a d'autre part appris qu'un autre avantage de la télésanté à domicile ainsi qu'ailleurs est que cette technologie peut réduire les problèmes de langue et d'analphabétisme. Le Dr Thomas Ward, du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur les ressources humaines en santé, a signalé que : « Dans les Maritimes, nous avons un gros problème d'analphabétisme, notamment parmi la population adulte. La plupart des gens quittent l'école très jeunes pour travailler sur les bateaux de pêche ou dans les mines. On peut s'occuper de la santé de cette population sans qu'elle ait à quitter la maison grâce à un réseau interactif de télévision. On dispose des techniques nécessaires pour que quelqu'un à l'autre bout – un simple visage – puisse répondre aux questions, et la personne n'est pas obligée de lire un document technique²⁵⁴.

9.5 Commentaires du Comité

Le Comité convient avec les témoins que, dans le domaine des soins à domicile, les questions touchant les normes nationales, les ressources humaines, l'organisation et le financement, les soignants naturels, l'information et la recherche, les médicaments sur ordonnance et la technologie sont devenues urgentes. Il souhaiterait que les soins à domicile et les soins de remplacement occupent une place plus importante dans les politiques gouvernementales. Les données de plus en plus nombreuses dont on dispose sur la rentabilité des services et des soins à domicile sont encourageantes, tout comme d'ailleurs la participation importante des organismes communautaires à la définition des besoins des groupes de la population canadienne qui pourraient le plus profiter de l'accroissement des services et des soins à domicile.

²⁵² William Pascal (12:24).

²⁵³ *Ibid.*

²⁵⁴ Dr Thomas Ward (13:26).

Le Comité reconnaît d'autre part que, bien qu'on ait beaucoup discuté de la façon dont les soins et les services à domicile peuvent remplacer les soins actifs (ou de courte durée), on ne s'est pas suffisamment attardé à la question de savoir comment ils pourraient remplacer les services dans les établissements de soins prolongés et dans les établissements de soins pour bénéficiaires internes. Il n'existe pas non plus suffisamment de données ni de recherches sur les soins à domicile appliqués aux soins palliatifs ou à la prévention de l'incapacité grâce à des aides sociales ou autres.

Le Comité reconnaît par ailleurs que le gouvernement fédéral pourrait influencer de plusieurs façons sur les résultats des soins à domicile au Canada²⁵⁵. Pour développer davantage les soins à domicile en tant que programme national, il pourrait continuer d'augmenter les budgets des programmes et des services de soins à domicile directs pour certains groupes qui relèvent de sa compétence. Il pourrait accroître les transferts fédéraux dans le cadre du TCSPS pour aider les provinces à développer leurs programmes de soins à domicile ou à concevoir des programmes axés sur certains aspects des soins à domicile. Il pourrait fournir une aide financière complémentaire aux clients des soins et services à domicile au moyen de crédits et de déductions d'impôt. Il pourrait recueillir et analyser des données sur les soins à domicile et accroître les budgets de recherche dans ce secteur. Il pourrait encourager les projets de télésanté dans le secteur des soins à domicile. Il pourrait élargir la portée de la *Loi canadienne sur la santé* de façon à permettre que les services de santé nécessaires puissent être assurés dans d'autres milieux que les hôpitaux et les cabinets de médecins. Enfin, pour accomplir tout cela, le gouvernement fédéral pourrait favoriser de vastes consultations fédérales, provinciales et territoriales.

²⁵⁵ Nancy Miller-Chenier, *Soins à domicile : Une perspective fédérale*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Capsules d'information pour les parlementaires, 77-F, 19 décembre 2000.

CHAPITRE DIX

LA SANTÉ EN MILIEU RURAL

Le Canada rural couvre 9,5 millions de km², soit environ 95 % du territoire du pays. Environ 9 millions de Canadiens, soit environ 30 % de la population totale, habitent la campagne ou des régions éloignées. Dans les régions rurales et éloignées, le paysage est diversifié et l'activité économique variée. L'observation du Canada rural permet de dégager certains éléments caractéristiques :

- Il comprend les campagnes et les communautés isolées, mais aussi de petites villes loin des grands centres.
- La population rurale la plus éloignée des centres urbains continue de diminuer, en particulier à cause de l'exode des jeunes pour les études et l'emploi, et du départ des personnes âgées attirées par les établissements de soins de longue durée.
- La population rurale est en croissance à proximité des villes et dans les zones touristiques.
- Plus de la moitié des Autochtones (vivant dans les réserves ou dans des collectivités inuites ou métisses) vivent dans des régions rurales.
- L'Ontario et la Colombie-Britannique affichent la plus faible proportion de population rurale, tandis que les territoires et les provinces de l'Atlantique en regroupent la plus forte proportion. Près de la moitié de la population des provinces de l'Atlantique vit à la campagne.
- Les personnes âgées, les enfants et les jeunes de moins de 20 ans sont surreprésentés dans les régions rurales. Selon le recensement de 1996, par rapport à la moyenne nationale, les régions rurales comptent un pourcentage plus élevé d'enfants âgés de 5 à 19 ans, un plus faible pourcentage d'hommes de 20 à 39 ans et de femmes de 20 à 49 ans, et un plus fort pourcentage d'hommes de plus de 55 ans et de femmes de 60 à 69 ans.
- En général, le taux de chômage est plus élevé dans les régions rurales et le niveau de scolarité plus faible.
- La population rurale des Prairies affiche un taux de chômage plus faible que celle des provinces de l'Atlantique²⁵⁶.

10.1 Indicateurs de l'état de santé

Un rapport récent, *Rural, Remote and Northern Health Research: The Quest for Equitable Health Status for All Canadians*, révèle qu'il n'existe pas beaucoup de données sur la santé de la population rurale, mais que l'espérance de vie, le taux de mortalité et le taux de mortalité infantile donnent quelques indices de l'état de santé. Dans l'ensemble, par rapport aux régions urbaines,

²⁵⁶ Canada, Partenariat rural canadien, *Document de travail pour le dialogue rural*, Ottawa, 1998; Canada, secrétariat rural, *Travailler ensemble au sein du Canada rural : Rapport annuel au Parlement*, Agriculture et Agroalimentaire Canada, mai 2000.

l'espérance de vie dans les régions rurales est plus courte et les taux de mortalité et de mortalité infantile sont plus élevés. En 1996, l'espérance de vie des femmes était de 80,82 ans, contre 81,31 ans pour les femmes des régions urbaines. Les chiffres comparables pour les hommes sont de 74,67 ans et de 75,67 ans²⁵⁷.

Dans l'ensemble, l'état de santé de la population des régions rurales et éloignées est moins bon que celui des citadins. Le D^r Peter Hutten-Czapski, président de la Société des médecins ruraux du Canada, fait remarquer ce qui suit :

L'enquête a fait ressortir que la santé tend à se détériorer progressivement au fur et à mesure que l'on s'éloigne de la périphérie des centres urbains pour s'enfoncer plus profondément dans l'intérieur.

D^r Peter Hutten-Czapski, président de la Société des médecins ruraux du Canada (17:13).

L'état de santé se dégrade lorsqu'on se déplace vers les régions plus rurales et plus éloignées. Par exemple, les maladies cardiaques sont fréquentes dans le Nord de l'Ontario. Certains types de cancer sont observés chez les mineurs et les agriculteurs. On constate en outre des taux beaucoup plus élevés de maladies comme le diabète, les maladies respiratoires et infectieuses, de même que des taux plus élevés de décès attribuables à la violence dans certaines collectivités autochtones. Ces taux combinés font qu'on observe une mortalité accrue dans les régions rurales, comme le démontrent les données sur la longévité.

L'espérance de vie inférieure n'est pas associée seulement à quelques causes précises; plutôt, les taux de mortalité dans ces régions sont supérieurs en ce qui a trait à la plupart des causes de décès. Comme c'est le cas pour d'autres mesures de la santé de la population, il existe un lien avec les facteurs socio-économiques : l'espérance de vie diminue à mesure que le taux de chômage s'accroît et que le niveau de scolarité baisse²⁵⁸.

Les besoins de la population rurale en ce qui concerne la santé et les soins diffèrent de ceux des citadins. Comme le signale le Bureau de la santé rurale de Santé Canada :

Dans ces régions, les réalités et les besoins en matière de santé diffèrent de ceux des centres urbains. Ces besoins peuvent être liés à l'environnement (p. ex., le besoin de formation en prévention des renversements de tracteur), à l'évolution démographique (p. ex., l'augmentation du nombre de personnes âgées dans certaines régions rurales), à un besoin en santé commun qui existe dans une région rurale donnée (p. ex., l'état de santé des communautés des Premières nations), ou à la nécessité de s'attaquer aux problèmes de santé selon une perspective qui tienne compte de la réalité rurale (p. ex., des services d'obstétrique qui n'obligent pas les femmes des milieux ruraux à se déplacer sur de longues distances)²⁵⁹.

Ce témoignage souligne que certaines populations rurales du Canada peuvent présenter des besoins particuliers selon l'âge, le sexe, l'origine ethnique, la profession ou d'autres facteurs. Ainsi, diverses études révèlent que :

²⁵⁷ M. Watanabe et A. Casebeer, *Rural, Remote and Northern Health Research: The Quest for Equitable Health Status for All Canadians, A Report of the Rural Health Research Summit*, janvier 2000, p. 21.

²⁵⁸ Peter Hutten-Czapski, *L'état des soins de santé ruraux au Canada*, mémoire présenté au Comité, 31 mai 2001, p. 4-5.

²⁵⁹ Santé Canada, *Santé rurale* (<http://www.hc-sc.gc.ca/santerurale/>).

- Les aînés sont surreprésentés dans les régions rurales du Canada, tout comme les enfants et les jeunes de moins de 20 ans. On note des problèmes particuliers en ce qui concerne les aînés qui ont besoin de soins à domicile ou de soins prolongés et les enfants et les jeunes qui ont des besoins médicaux particuliers ou qui vivent dans un contexte de violence familiale.
- Les agriculteurs, les exploitants forestiers et les mineurs courent parfois de graves dangers au travail. Aux accidents causés par la machinerie de plus en plus complexe utilisée dans leur métier s'ajoutent l'exposition aux produits chimiques, le bruit, les longues heures de travail, les températures extrêmes, les maladies infectieuses et le stress.
- Les Autochtones connaissent beaucoup de problèmes de santé en raison de leur situation socio-économique, mais ils souffrent également d'une insensibilité à leur culture, tout comme les immigrants nouvellement arrivés : manque de services dans leur langue, ignorance de leurs pratiques culturelles de la part du personnel médical, problèmes découlant du fait que les services sont conçus pour la population majoritaire²⁶⁰.

10.2 Accès aux soins dans les régions rurales et éloignées

Le principe de l'accessibilité de la *Loi canadienne de la santé* veut que tous les Canadiens aient un accès raisonnable aux services de santé, dans des conditions uniformes et sans obstacles financiers ou autres. Le Dr John Wootton, ex-directeur exécutif du Bureau de la santé rurale et aujourd'hui conseiller spécial en santé rurale à la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique à Santé Canada, soulève le problème de l'accessibilité pour la population rurale : « S'il existe une médecine à deux vitesses au Canada, la distinction n'est pas entre les riches et les pauvres, mais bien entre la ville et la campagne »²⁶¹

« S'il existe une médecine à deux vitesses au Canada, la distinction n'est pas entre les riches et les pauvres, mais bien entre la ville et la campagne ».

Dr John Wootton, cité dans Farm Family Health.

La population des régions rurales et éloignées a le choix parmi une gamme plus restreinte de fournisseurs de soins de santé que la population citadine. Les fermetures d'hôpitaux en région et la centralisation des services de santé a eu un impact sur la population rurale. Les médecins de campagne expliquent que lorsque la population rurale ne peut pas obtenir des soins assurés auprès des fournisseurs locaux dans les établissements de santé locaux, elle doit parcourir de grandes distances et assumer des dépenses supplémentaires de transport et autres, par exemple des frais d'hébergement. Cela peut également avoir des conséquences néfastes pour la santé :

Nous devons comprendre que si les résidents des régions rurales sont obligés de se déplacer pour se faire soigner, certains d'entre eux ne le feront pas. S'ils ne se déplacent pas, ils ne pourront pas atteindre les niveaux de santé de ceux qui acceptent de le faire. Certains vont se

²⁶⁰ Pour l'examen de ces facteurs, voir Therese Jennissen, *Questions de santé dans le Canada rural*, Direction de la recherche parlementaire, BP-235F, 1993.

²⁶¹ Interview du Dr John Wootton, "New Office to Focus on Rural Health Issues," *Farm Family Health*, 7(1) printemps 1999.

déplacer, mais le temps d'un déplacement leur coûtera cher. D'autres seront à la merci des moyens de transport ou du temps. Obliger toute une population à se déplacer sur de longues distances pour recevoir des soins, même s'il s'agit d'aller dans un très bon centre, à son niveau de santé.

C'est particulièrement inquiétant pour les femmes. Des études montrent que les choses ne se passent pas très bien pour les femmes lorsqu'elles doivent effectuer un long déplacement pour accoucher. Il faut noter qu'en Saskatchewan, la fermeture en 1993 de 53 hôpitaux en milieu rural s'est traduite par une augmentation de la mortalité périnatale. On ne peut pas dire qu'il y a dans un tel cas une relation de cause à effet, mais la situation est certainement préoccupante.²⁶²

Le recrutement et la fidélisation du personnel de santé - médecins, spécialistes, infirmières, techniciens, travailleurs sociaux, physiologistes et nutritionnistes - dans les régions rurales et éloignées du Canada posent problème depuis longtemps. L'accès aux médecins constitue un problème particulier. Le Dr Hutten-Czapski ajoute ceci :

*Les médecins sont concentrés là où vivent les Canadiens dont l'état de santé est le meilleur, et ce sont ceux qui sont malades qui ont le moins accès aux soins de santé. C'est donc ainsi que s'accroît l'écart entre les populations urbaines et les populations rurales.*²⁶³

Les pénuries de médecins en région sont persistantes et vont continuer. Selon l'Association médicale canadienne :

Les modèles statistiques prévoient que le nombre de médecins ruraux passera de 5 531 en 1998 à 4 529 en 2021. Le rapport du nombre de médecins pour 1 000 habitants passera d'un maigre 0,79 médecin en 1999 à 0,53 d'ici 2021 (une baisse de 33 %).

Société de la médecine rurale du Canada, mémoire, p. 1.

- 30 % de la population canadienne vit dans des régions rurales ou éloignées, mais seulement 10 % des médecins canadiens pratiquent à l'extérieur d'une zone métropolitaine de recensement ou d'une agglomération de recensement;
- 87 % des quelque 5 700 médecins de campagne sont des médecins de famille;
- La majorité des médecins de campagne (72 %) sont diplômés des facultés de médecine du Canada, mais le nombre de diplômés canadiens varie d'une province à l'autre. À Terre-Neuve, le tiers des médecins de campagne sont des diplômés canadiens; en Saskatchewan, c'est 20 %. Au Québec, 95 % des médecins de campagne ont été formés au Canada²⁶⁴.

Au début des années 90, les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé ont envisagé des stratégies de gestion de l'effectif médical; à la fin de la décennie, ils examinaient des options visant l'effectif médical et infirmier au sein du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur les ressources humaines en santé. Un document de travail préparé par le Comité en 1999, *Improving Access to Needed Medical Services in Rural and Remote Canadian Communities: Recruitment and*

²⁶² Dr Peter Hutten-Czapski (17:13).

²⁶³ *Ibid.*

²⁶⁴ Association médicale canadienne, *Santé dans les régions rurales et éloignées du Canada*, mémoire présenté au Comité, 31 mai 2001.

Retention Revisited (Barer et Stoddart, 1999) attribue la pénurie de médecins en région à « un déséquilibre fondamental entre, d'une part, les besoins des collectivités en région et, d'autre part, les besoins et les choix des aspirants médecins ainsi que les influences qu'ils subissent²⁶⁵ ». Barer et Stoddart font également observer ce qui suit :

Beaucoup de localités de tout le pays sont vraiment trop petites pour faire vivre un médecin généraliste, ou permettraient d'en faire vivre un, mais pas deux ou trois, et encore moins toute la gamme des spécialistes qu'on retrouve dans des grandes villes. Par ailleurs, la plupart des étudiants canadiens acceptés dans les facultés de médecine du pays proviennent des villes; l'essentiel de leur formation médicale a lieu en ville; ils se forment surtout dans les hôpitaux tertiaires qu'on ne retrouve qu'en ville; la majeure partie de la formation est dispensée par des médecins enseignants qui travaillent en ville; il y a, en proportion de la population, plus d'occasions de pratiquer dans les villes; l'accès aux collègues spécialistes et aux ressources complémentaires de traitement et de diagnostic est plus facile en ville; les heures de travail sont plus susceptibles d'y être « régulières » et, en particulier, les horaires d'appel sont moins onéreux; enfin, il y a plus d'emplois dans les domaines social, éducatif et récréatif, et plus d'activités culturelles pour les médecins et leur famille dans les villes²⁶⁶.

(...) le médecin rural est actuellement le produit d'un accident plutôt que d'un processus planifié. En fait, la plus grande école de médecine qui intéresse particulièrement le Canada rural comme source de médecins est celle de l'université de Johannesburg. Nous avons 1 500 médecins venant d'Afrique du Sud en Saskatchewan.

Dr Hutten-Czapski (17:29).

Les experts estiment que le lieu de pratique est déterminé par un ensemble complexe de facteurs qui ne sont pas que financiers, alors qu'on tente de corriger les pénuries de médecins en région par des incitatifs économiques ou financiers²⁶⁷. Les antécédents personnels, la formation professionnelle et les facteurs de la pratique, des considérations personnelles comme l'éducation des enfants, les loisirs, les possibilités d'emploi pour le conjoint ainsi que la taille de la localité sont également des facteurs importants pour le choix du lieu de pratique. Quant aux facteurs financiers, ils ne sont pas aussi importants que les facteurs personnels. Les médecins qui déménagent pour des raisons professionnelles indiquent également que certains facteurs un plus grand nombre de collègues, la possibilité de se faire remplacer à son cabinet par un collègue, la possibilité de pratiques de groupe, les services de spécialistes et d'autres formes de compensation - les auraient incités à demeurer en région pour pratiquer²⁶⁸.

Malheureusement, on dispose de très peu de données sur les infirmières et les autres professionnels de la santé qui travaillent en région.

²⁶⁵ Morris L. Barber et Greg L. Stoddart, *Improving Access to Needed Medical Services in Rural and Remote Canadian Communities: Recruitment and Retention Revisited*, document de travail préparé pour le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur les ressources humaines en santé, juin 1999, p. 3 (disponible sur Internet : <http://www.srpc.ca/librarydocs/BarSto99.htm>).

²⁶⁶ *Ibid.*

²⁶⁷ Morris L. Barber, Laura Wood, David G. Schneider, *Toward Improved Access to Medical Services for Relatively Underserved Populations: Canadian Approaches, Foreign Lessons*, Centre for Health Services and Policy Research, The University of British Columbia, mai 1999, p. 7.

²⁶⁸ William Tholl, secrétaire général et président directeur général de l'Association médicale canadienne (17:8).

Diverses mesures ont été proposées pour atténuer les pénuries de médecins en région, notamment :

- Réserver des places dans les facultés de médecine pour les candidats prêts à aller travailler en région;
- Revoir les critères d'admission des facultés de médecine pour favoriser les candidats qualifiés provenant des régions rurales;
- Développer l'exposition aux régions rurales à la fois au premier cycle universitaire et dans le perfectionnement postdoctoral;
- Établir de nouveaux programmes de formation en résidence destinés explicitement à préparer les spécialistes aux services de consultation en région;
- Créer des incitatifs financiers ou accroître ceux qui existent déjà pour encourager les médecins à choisir des spécialités rares en région.

Les provinces et les territoires ont utilisé plusieurs formes d'incitatifs pour attirer les médecins en région. La plupart de ces incitatifs sont de nature financière, mais certains visent les conditions de travail. D'autres visent à diriger les médecins vers des endroits où ils peuvent établir des pratiques, d'autres encore à recruter des diplômés étrangers en médecine, et d'autres enfin à attirer des candidats ruraux dans les écoles de médecine et à exposer les étudiants en médecine au milieu rural. Les recherches démontrent qu'une plus grande proportion d'étudiants provenant des régions retourne en région parce qu'ils y sont déjà à l'aise. Comme les gouvernements reconnaissent qu'il peut être plus facile de garder dans les régions rurales des médecins qui y ont été élevés, les programmes visant à attirer à la médecine des candidats des campagnes se multiplient. Ainsi, on créera une faculté de médecine rurale dans le Nord de l'Ontario, la *Thunder-Barrie Medical School*. Les médecins de campagne ont exhorté le gouvernement fédéral à consacrer la moitié de ses fonds à la création de facultés de médecine rurales au Canada.

De nombreux médecins s'installent dans les collectivités rurales grâce à ces programmes d'encouragement. Le problème c'est qu'ils n'y restent pas.

D^r Peter Hutten-Czapski (17:13).

Barer, Wood et Schneider (1999) indiquent également que les provinces et les territoires connaissent tous les mêmes problèmes de répartition des services et des effectifs en santé, mais qu'ils ne collaborent guère entre eux pour les résoudre.

L'absence de mesures pancanadiennes a donné lieu à une concurrence destructrice plutôt qu'à la coopération.

Barer, Wood et Schneider, 1999.

William Tholl, secrétaire général et président directeur général de l'Association médicale canadienne (AMC), attribue le peu de succès des programmes au fait que les incitatifs financiers n'ont guère à voir avec les principaux facteurs en cause dans la décision des médecins de s'installer et de demeurer en région : c'est-à-dire ceux qui ne sont pas de nature financière²⁶⁹. En outre, l'absence de coopération entre les provinces donne à penser que le gouvernement fédéral pourrait intervenir pour favoriser cette collaboration.

²⁶⁹ William Tholl (17:9).

Notons que le Canada n'est pas seul à connaître des problèmes de prestation de soins de santé dans les régions rurales et éloignées. On observe des écarts importants dans la répartition de l'offre de soins de santé dans presque tous les pays industrialisés. Les États-Unis, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, par exemple, connaissent des problèmes d'effectifs sanitaires semblables aux nôtres. Comme le Canada, ces pays ont pris plusieurs mesures pour tenter d'y remédier.

10.3 Télémédecine

De nombreux experts considèrent que la télémédecine est un important outil de prestation des soins dans les régions rurales et éloignées. Ses tenants estiment qu'elle est porteuse de grandes promesses. Le Bureau de la santé et l'Inforoute de Santé Canada fait la promotion de la télémédecine comme moyen de mieux répartir les ressources sanitaires et de relier les patients et les soignants séparés par de grandes distances. La Société des médecins ruraux du Canada voit à la fois un avantage et un risque à la télémédecine. L'avantage, c'est qu'elle permet de compléter les compétences et les capacités des soignants des régions dans des situations médicales qui obligeraient autrement les patients à voyager pour accéder aux soins. Le risque, c'est qu'elle détourne des ressources du milieu local, avec le résultat que les soins requis ne seraient offerts que par des sources de l'extérieur²⁷⁰.

La télémédecine est un élément très positif de la prestation des soins aux populations rurales de notre pays.

Dr Judith Kulig, Consortium for Rural Health Research, (17:6).

10.4 Recherche sur la santé en milieu rural

Les témoins ont confirmé qu'il y a de nombreuses lacunes dans les données portant sur la santé des particuliers et des collectivités vivant en milieu rural au Canada. En outre, il n'y a pas suffisamment de recherches sur les questions de santé en région. De l'avis des témoins, ces questions semblent éclipsées au profit des problèmes que connaissent les villes. Les politiques adoptées sont souvent basées sur l'expérience des villes et s'appuient sur des données recueillies et des recherches faites en milieu urbain. Un document d'orientation de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et du Conseil de recherches en sciences humaines souligne ce qui suit :

Parce que les problèmes de santé en région sont graves, complexes, interreliés et en évolution, la recherche devrait jouer un rôle essentiel dans l'examen de la nature des problèmes, le contrôle du progrès ou de la détérioration, l'identification des causes, la recherche de solutions et l'évaluation de l'efficacité des diverses interventions. Cependant, à ce jour, la recherche sur la santé en milieu rural n'a pas bénéficié d'un soutien important ni constant de la part des organes subventionnaires de la recherche au Canada. En général, dans le milieu de la recherche en santé, les questions touchant les régions sont soit négligées, soit abordées de manière générique. Dans les études génériques, même lorsque le monde rural est mentionné, il sert généralement d'un terme de comparaison commode pour illustrer les différences entre les villes et la campagne. Le monde rural est rarement le centre de l'attention et, pourtant, les

²⁷⁰ Société des médecins ruraux du Canada, mémoire, p. 4.

*résultats et les recommandations provenant de la recherche portant sur les villes sont souvent considérés universellement applicables ou sont extrapolés au contexte rural*²⁷¹.

Une des faiblesses relevées dans la recherche sur la santé en milieu rural est le manque de coordination et de planification. Un sommet portant sur ce type de recherche en 1999 visait à établir un plan d'action pour la recherche sur la santé en région. D'autres mesures comme la création des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont accru les budgets de recherche et la nomination d'un conseiller spécial à la santé en milieu rural auprès du président des instituts, deux mesures importantes pour la recherche sur la santé en milieu rural. En outre, un consortium sur la recherche en santé en milieu rural a été créé en 1999 pour développer la capacité de recherche portant sur ce sujet.

10.5 Rôle du gouvernement fédéral

Le gouvernement fédéral a répondu aux doléances de la population rurale de plusieurs façons. Ainsi, le Bureau de la santé rurale a été créé en septembre 1998 pour mieux refléter les opinions et les préoccupations de la population rurale du Canada dans la politique sanitaire nationale et les stratégies de renouvellement du système de soins de santé. En février 1999, le gouvernement fédéral a annoncé le versement de 50 millions de dollars sur trois ans (de 1999-2000 à 2001-2002) à l'appui de projets pilotes relevant de l'Initiative d'innovation en santé rurale et communautaire.

En juin 2000, le gouvernement fédéral a annoncé une Stratégie nationale sur la santé en milieu rural, qu'il considère comme une étape importante en vue de garantir à tous les Canadiens un accès fiable à des soins de santé de qualité. Puis, en juillet 2001, il a annoncé la création d'un Conseil consultatif ministériel national sur la santé rurale pour conseiller le ministre fédéral de la Santé sur la façon dont le gouvernement fédéral peut améliorer la santé des particuliers et des collectivités des régions rurales.

10.6 Commentaires du Comité

Le système de soins de santé du Canada doit faire face à de nombreux défis, dont certains des plus importants consistent à répondre aux besoins des populations des régions rurales et éloignées. Nous savons qu'en général, les populations rurales présentent des taux de mortalité plus élevés, des taux de mortalité infantile plus élevés et une espérance de vie moins longue que les populations urbaines. Nous savons également que certaines maladies et infections sont plus fréquentes dans les régions rurales et dans les métiers qu'on y retrouve. Les témoins ont cependant signalé qu'on connaît très mal l'état de santé des Canadiens vivant à la campagne. Le Dr Judith Kulig, du Consortium for Rural Health Research, considère que l'information à cet égard est très insuffisante²⁷². Elle attribue cette lacune au nombre restreint de chercheurs qui s'intéressent à la santé des populations rurales et au soutien financier insuffisant accordé à la recherche dans ce domaine.

²⁷¹ Raymond W. Pong, Anne Marie Atkinson, Andrew Irvine, Martha MacLeod, Bruce Minore, Ann Pegoraro, J. Roger Pitblado, Michael Stones, Geoff Tesson, *Rural Health Research in the Canadian Institutes of Health Research*, exposé de principe préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, p. 3.

²⁷² Dr Judith Kulig (17:4).

Au Canada, offrir un accès égal aux soins de santé en région est un défi. On a dit au Comité que des tendances généralisées, comme des carences dans l'effectif médical et la centralisation accrue des services médicaux, nuisent à l'accès aux soins. Le système actuel de formation médicale ne permet pas de produire en nombre suffisant des médecins intéressés à pratiquer en région, et les incitatifs financiers provinciaux qui servent à attirer et à retenir les médecins de campagne n'ont pas connu beaucoup de succès. Les applications de la télémédecine peuvent contribuer à résoudre certains problèmes, mais ce n'est qu'un élément de la solution.

Les témoins ont insisté sur le fait qu'il est important que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les territoires afin d'élaborer des stratégies nationales visant à résoudre les problèmes qui touchent la santé en région, qu'il s'agisse de problèmes de planification, de recherche ou de personnel soignant, ou de la réduction des barrières structurelles qui empêchent l'établissement d'une véritable politique nationale de la santé en milieu rural. Les témoins ont sollicité la présence du gouvernement fédéral dans des domaines comme le financement, l'immigration, la planification, l'évaluation, le partage de l'information et la coordination, la technologie, la contribution au consensus, la promotion de solutions novatrices aux problèmes de santé en région, et ont demandé l'expansion du mandat du Bureau de la santé rurale de Santé Canada²⁷³.

Nous espérons que la création du Conseil consultatif ministériel national sur la santé rurale débouchera sur des politiques et des programmes concrets qui contribueront effectivement à améliorer la santé de la population rurale du Canada.

²⁷³ En septembre 1998, le Bureau de la santé rurale a été créé à Santé Canada pour donner une perspective rurale aux politiques, aux programmes et aux services du gouvernement fédéral. Le mandat du Bureau consiste à :

- Orienter les politiques sur les questions de santé en milieu rural;
- Identifier les problèmes de la santé en milieu rural dans le contexte des grandes priorités fédérales, ministérielles et régionales;
- Favoriser la connaissance des problèmes de santé en milieu rural d'envergure nationale et élaborer un consensus sur la façon de les régler;
- Identifier les nouvelles tendances;
- Collaborer avec d'autres intervenants à promouvoir, encourager ou influencer l'action sur les dossiers de la santé en milieu rural;
- Promouvoir la participation de la population, des collectivités et des soignants en milieu rural.

CHAPITRE ONZE

MYTHES ET RÉALITÉS

Tel que mentionné dans le rapport de la phase un, le débat sur le système de soins de santé au Canada et son avenir prête à beaucoup de confusion. Dans le présent chapitre, le Comité analyse brièvement une série d'affirmations afin de distinguer le mythe de la réalité. Nous espérons que cette information favorisera un débat informé et factuel sur la santé et les soins.

11.1 Mythes au sujet du vieillissement

Mythe : La principale cause de l'augmentation des dépenses de santé, ce sont les besoins de la population âgée.

Réalité : En moyenne, les Canadiens de 65 ans et plus consomment plus de services de santé que leurs cadets. Cependant, le vieillissement de la population n'est qu'un des nombreux facteurs (liés à l'offre et à la demande) qui contribuent à la hausse du coût des soins. Parmi les autres facteurs, mentionnons le recours aux nouvelles techniques, le coût des médicaments nouveaux, les nouvelles attentes du public et l'évolution des maladies. Tous ces facteurs influent sensiblement sur le coût des soins.

Les Canadiens vivent plus longtemps et davantage en santé. Par conséquent, il faut repenser l'impact prévu du vieillissement de la population sur le système de soins de santé. En outre, s'il faut analyser et gérer les coûts découlant du vieillissement, il est encore plus important de se préoccuper du coût des soins dispensés généralement durant les six derniers mois de la vie, quel que soit l'âge du patient. En effet, le coût des soins médicaux reçus augmente de façon exponentielle dans les derniers temps de la vie. Par conséquent, ce n'est pas le vieillissement de la population en soi qui influe sur le coût des soins, mais plutôt l'accroissement général de la population.

11.2 Mythes au sujet du coût des médicaments

Mythe : Les dépenses en médicaments augmentent parce que ceux-ci coûtent plus cher.

Réalité : Plusieurs facteurs sont responsables de l'augmentation des dépenses relatives aux médicaments : utilisation accrue, recours aux nouvelles médications plus coûteuses aux dépens des anciens médicaments, augmentations des prix. À partir des données de la Colombie-Britannique, le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur l'utilisation des médicaments (voir chapitre 2) a constaté que l'augmentation des dépenses en médicaments d'ordonnance est attribuable aux facteurs suivants : recours accru aux médicaments existants (50 %), vente de nouveaux médicaments durant leur première année complète (32 %) et augmentation du prix des médicaments existants (18 %). Ainsi, ce sont davantage l'utilisation accrue des médicaments et le recours à de nouveaux médicaments qui sont responsables de l'augmentation récente des dépenses au titre des médicaments, plutôt que le prix des médicaments comme tel.

Mythe : Partout au Canada, la population a le même accès aux médicaments d'ordonnance en vertu des régimes provinciaux d'assurance-médicaments.

Réalité : Il y a d'importantes variations entre les divers régimes provinciaux d'assurance-médicaments pour ce qui est de l'admissibilité à la couverture et de la part remboursée. La population de l'Atlantique n'est pas aussi avantagée que celle des autres régions. En outre, beaucoup de personnes ont une couverture inadéquate ou aucune couverture du tout. Les travailleurs à temps partiel et les personnes à faible revenu sont particulièrement vulnérables, car il arrive très souvent qu'ils ne soient admissibles ni au régime gouvernemental, ni à un régime d'assurance-médicaments de l'employeur.

Mythe : Le prix des médicaments est le même partout au Canada.

Réalité : Le prix des médicaments varie d'une province à l'autre. Le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur le prix des médicaments signale d'importantes différences dans le prix du fabricant pour les mêmes médicaments au Canada. En 1993, c'est en Ontario que les prix étaient le plus élevés, et ils étaient 8,8 % supérieurs à ceux de la Colombie-Britannique, province où les médicaments coûtaient le moins cher. En 1997, dernière année étudiée dans le rapport, l'écart entre les prix s'était réduit, mais en Nouvelle-Écosse, où les médicaments coûtaient le plus cher, les prix étaient quand même supérieurs de 5 % à ceux du Manitoba, province où les médicaments coûtaient le moins cher. Un groupe de travail a également constaté que si toutes les provinces visées par l'étude avaient payé le prix minimal de chaque médicament en 1997, elles auraient économisé ensemble 60 millions de dollars.

Malgré les diverses mesures prises pour contrôler les prix, les dépenses en médicaments devraient continuer à augmenter, surtout à cause de l'accroissement de l'utilisation et de la consommation accrue de médicaments nouveaux et plus coûteux.

11.3 Mythes au sujet de la technologie médicale

Mythe : Toutes les technologies médicales utilisées actuellement dans le système de soins de santé du Canada ont été évaluées pour leur sécurité, leur efficacité clinique et leur économie.

Réalité : Ce n'est malheureusement pas le cas. Comme l'indique le chapitre 3, le Canada ne consacre pas beaucoup d'argent à l'évaluation des technologies médicales. Nous dépensons moins à cet égard que d'autres pays. Ainsi, les administrations publiques canadiennes y consacrent globalement moins de 8 millions de dollars, tandis que la Grande-Bretagne verse quelque 100 millions de dollars par an à son organe national d'évaluation, le National Institute for Clinical Excellence (NICE). Par conséquent, les technologies médicales sont souvent introduites dans le système de soins de santé du Canada alors qu'on ne possède qu'une connaissance superficielle de leur sécurité, de leur efficacité et de leur coût.

11.4 Mythe au sujet de la santé des Autochtones

Mythe : Le gouvernement fédéral paie les soins de santé de tous les Autochtones du Canada.

Réalité : Les soins de santé destinés aux Autochtones du Canada sont régis par un ensemble complexe de programmes et de services fédéraux, provinciaux et autochtones. Les Métis et les Indiens non inscrits ne sont pas admissibles à la plupart des programmes fédéraux concernant la santé. Santé Canada fournit les services suivants aux Premières nations (Indiens inscrits) et aux Inuits :

- programmes de promotion et de prévention pour les Indiens inscrits vivant dans les réserves et les Inuits;
- services de santé non assurés (SNNA) aux Indiens inscrits et aux Inuits, où qu'ils habitent au Canada. (Comme nous l'expliquons au chapitre 5, ce programme offre un ensemble de services de santé aux bénéficiaires admissibles : Indiens inscrits, Inuits reconnus et Innus du Labrador. Le régime couvre les médicaments, les fournitures et l'équipement médical, les soins dentaires, les soins de la vue, le transport ambulancier, les prestations provinciales d'assurance-maladie et le counselling de crise en santé mentale.);
- les soins primaires et d'urgence dans près de 200 lieux isolés et semi-isolés où aucun service provincial n'est disponible;
- les services de santé publique dans plus de 400 localités;
- le financement des services de désintoxication, en centres de traitement et par des professionnels de la désintoxication.

Mythe : La population autochtone jouit de la même santé que le reste de la population canadienne.

Réalité : L'espérance de vie des Autochtones est inférieure d'au moins cinq ans à celle du reste de la population. C'est là un écart considérable. On estime que pour combler ce fossé, il faudrait éliminer tous les décès dus aux maladies cardiovasculaires (première cause de décès) et presque tous les décès par cancer (deuxième cause). Même si cet obstacle semble insurmontable, le Comité s'est fait dire qu'il y a des progrès en ce sens.

L'écart entre la santé des Autochtones et celle du reste de la population est évident, mais les causes en sont mal connues. Les Autochtones sont moins susceptibles d'avoir terminé leurs études secondaires et deux fois plus susceptibles que les autres Canadiens de vivre sous le seuil de pauvreté établi par Statistique Canada. Cela expliquerait certains des facteurs qui contribuent à un taux plus élevé de problèmes de santé chez la population autochtone.

Dans l'ensemble, plusieurs facteurs conditionnent la santé des Autochtones. Les témoins nous ont dit que de nombreux ministères fédéraux assurent la prestation de programmes très divers qui peuvent avoir un impact sur la santé des Autochtones, et que l'État fédéral est donc bien placé pour formuler et mettre en oeuvre une stratégie en santé de la population destinée spécifiquement aux Autochtones.

11.5 Mythes au sujet de l'effectif sanitaire

Mythe : Le paiement à l'acte est le seul modèle de rétribution qu'acceptent les médecins.

Réalité : La plupart des médecins sont actuellement rémunérés à l'acte au Canada. Cependant, il semble que beaucoup d'entre eux préféreraient un autre mode de rémunération. Une enquête réalisée en 1999 par l'Association médicale canadienne révèle que seulement 33 % des répondants préfèrent être payés à l'acte; 21 % préféreraient être salariés tandis que moins de 1 % choisiraient un paiement par habitant. Quelque 35 % des répondants ont indiqué une préférence pour une combinaison de modes (par exemple, paiement à l'acte et paiement par habitant). Des données recueillies par l'ICIS en 2000 révèlent que la proportion de médecins rémunérés autrement qu'à l'acte varie selon les provinces, de 2 % en Alberta à 53 % au Manitoba.

Le paiement à l'acte pose certains problèmes. D'abord, il décourage les médecins de travailler en équipe, car leur rémunération individuelle dépend du nombre de malades qu'ils voient. Deuxièmement, il encourage les médecins de famille à référer de façon automatique beaucoup trop de cas aux spécialistes, car ils ne sont pas incités à passer plus de temps à traiter les cas difficiles. Enfin, il renforce chez le public la perception d'une hiérarchie au sein du système de soins de santé et ne peut qu'inciter davantage les patients à toujours demander de consulter le médecin le « plus » qualifié, même s'il n'est pas la personne la mieux placée pour répondre à leurs besoins.

11.6 Mythes au sujet des systèmes d'information sanitaire

Mythe : Le système de soins de santé du Canada est structuré comme une entreprise de services du XXI^e siècle.

Réalité : Au contraire, les témoins soulignent qu'une grande faiblesse de notre système actuel tient à ce qu'il fonctionne encore comme une entreprise artisanale, malgré le fait qu'il utilise énormément de données. En fait, l'ingrédient le plus important d'une action de diagnostic, de traitement et de prévention, c'est l'information. Comme nous l'expliquons au chapitre 8, notre système de soins de santé ne fait pas autant appel à l'informatique et aux communications que les autres secteurs basés sur l'information. De plus, il n'est pas intégré : les médecins et les autres soignants, les hôpitaux, les laboratoires et les pharmacies fonctionnent tous indépendamment et ont un accès limité aux liens électroniques qui leur permettraient de mieux échanger de l'information.

Un recours plus intensif à l'informatique et aux communications, et une meilleure intégration des soignants et des institutions, aideraient à trouver les rapports de cause à effet entre les divers intrants du système et les résultats. Les soignants, les gestionnaires de soins et les décideurs pourraient plus facilement prendre des décisions basées sur les faits. On pourrait répondre à des questions comme : Investissons-nous trop, assez ou trop peu dans la technologie médicale? Y a-t-il trop, assez ou trop peu de médecins, d'infirmières ou d'autres professionnels de la santé? En avons-nous pour notre argent? À l'heure actuelle, nous ne sommes pas en mesure de répondre à ces questions.

Le Comité estime que bon nombre des problèmes du secteur de la santé ne peuvent être réglés que si celui-ci est prêt à passer au XXI^e siècle, plutôt que de rester prisonnier d'une

structure et d'une mentalité du XIX^e. À notre avis, le gouvernement fédéral pourrait favoriser cette transformation.

11.7 Mythes au sujet des soins à domicile

Mythe : Les soins à domicile sont réservés aux personnes âgées.

Réalité : Beaucoup de soins à domicile sont destinés aux personnes âgées en mauvaise santé, mais il n'y a pas de limite supérieure ou inférieure d'âge ni d'autres restrictions pour les soins à domicile. Ces soins peuvent convenir à ceux qui souffrent de problèmes de santé et d'incapacités mineures, ainsi qu'aux malades graves qui exigent des soins intensifs et un équipement perfectionné. Les soins à domicile sont offerts aux malades qui récupèrent d'une grave maladie, aux adultes qui souffrent d'une maladie chronique comme le diabète, aux handicapés physiques ou mentaux et aux personnes requérant des soins de fin de vie.

11.8 Mythes au sujet de la santé de la population rurale

Mythe : L'état de santé des Canadiens vivant en milieu rural et des résidents des villes et leurs besoins en soins de santé sont les mêmes.

Réalité : Le Bureau de la santé rurale de Santé Canada souligne que les besoins des résidents des campagnes et des villes diffèrent. Les particularités tiennent à l'environnement, comme les dangers des métiers ruraux telles l'exploitation minière, la pêche et l'agriculture, aux tendances démographiques comme l'augmentation de la population âgée dans certaines régions ainsi qu'aux besoins de santé communs découlant de la présence d'une population autochtone importante. En outre, la prestation des soins dans les régions rurales et éloignées pose des problèmes inconnus dans les villes : grandes distances, soignants peu nombreux, services spécialisés parfois absents.

Mythe : Les problèmes de santé en milieu rural sont particuliers à notre pays.

Réalité : Les problèmes de santé en milieu rural ont tendance à se ressembler partout dans le monde. Presque tous les pays industrialisés présentent des écarts sensibles dans la répartition géographique de l'offre de services de santé. Ainsi, les États-Unis, l'Australie et la Nouvelle-Zélande connaissent des problèmes de répartition des effectifs en santé semblables à ceux que connaît le Canada.

CONCLUSION

Ce rapport complète la phase deux de l'étude du Comité sur les soins de santé. Il résume les témoignages entendus entre mars et juin 2001, et renvoie à des documents qui ont été soit déposés devant nous, soit portés à notre attention.

Durant la phase deux, le Comité a beaucoup appris sur les grandes tendances qui influent sur le coût et le mode de prestation des soins de santé et sur les implications de ces tendances pour la politique et le financement public. On nous a dit que les problèmes relatifs au vieillissement de la population, au coût élevé des médicaments et techniques nouveaux, aux pénuries de soignants, au fardeau de la maladie et aux besoins particuliers des populations rurale et autochtone doivent être corrigés si le Canada veut maintenir un système de soins de santé viable. Le Comité comprend mieux maintenant comment la recherche en santé et le déploiement d'une infrastructure sanitaire pancanadienne pourront améliorer à la fois la qualité des soins et l'efficacité de leur prestation dans l'avenir. Nous comprenons également que la promotion de la bonne santé, la prévention des maladies et les stratégies en santé de la population peuvent contribuer à limiter le coût des soins en améliorant l'état de santé général des Canadiens.

Munis de toute cette information de base, nous avons tenté, comme dans le rapport de la phase un, de jeter un peu de lumière sur le débat actuel sur les soins de santé au Canada en distinguant le mythe de la réalité. Nous espérons que ce rapport constituera une référence utile à quiconque souhaite participer aux phases futures de l'étude du Comité.

LISTE DES TÉMOINS (MARS À JUIN 2001)

Mercredi 21 mars 2001

Statistique Canada:

Réjean Lachapelle, directeur, Direction de la démographie

Jean-Marie Berthlot, chef, Groupe d'analyste et de modélisation de la santé, Division des études sociales et économiques

Brian Murphy, analyste principal de recherche, Groupe de la modélisation socio-économique

L'institut canadien des actuaires:

David Oakden, président

Rob Brown, membre de la commission d'étude sur le financement des soins de santé

Daryl Leech, président, Comité des soins de santé

Conseil consultatif national sur le troisième âge:

Dr. Michael Gorodn, membre

Le Conference Board of Canada:

James G. Frank, Ph.D., économiste en chef et vice-président

Glenn Brimacombe, directeur du programme sur la santé

Jeudi 22 mars 2001

Institut C.D. Howe :

William B.P. Robson, vice-président et directeur de la recherche

Université McMaster :

Byron G. Spencer, professeur

Université d'Ottawa :

Dr. William Dalziel

Mercredi 28 mars 2001

IMS Health Canada :

Dr. Roger A. Korman, président

Association des pharmaciens du Canada :

Dr. Jeff Poston, directeur exécutif

Health Promotion Research :

Dr. Robert Coombs, président et PDG

Santé Canada:

Barbara Ouellet, directrice, Soins à domicile et des produits pharmaceutiques, Direction générale des politiques et de la consultation

Jeudi 29 mars 2001

Association canadienne des radiologistes :

Dr. John Radomsky

Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé :

Dr. Jill Sanders, présidente et PDG

L'institut Fraser :

Martin Zelder, directeur de la recherche sur les politiques de santé

À titre individuel:

Professeur David Feeny

Mercredi 4 avril 2001

Santé Canada :

Dr. Christina Mills, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques – Direction de la santé de la population et de la santé publique

Dr. Paul Gully, directeur général par intérim, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses

Dr. Clarence Clotey, directrice par intérim, Division du diabète, Bureau des maladies cardio-respiratoires et du diabète, Centre de Prévention et de Contrôle des Maladies Chroniques

Nancy Garrard, directrice, Division du vieillissement et des aînés

Université Dalhousie :

Dr. David MacLean, chef de département, Santé communautaire et épidémiologie

Jeudi 5 avril 2001

Santé Canada :

Abby Hoffman, directeur général, Direction des soins de santé – Direction générale de la politique de la santé et des communications

Cliff Halliwell, directeur général, Direction de la recherche appliquée et de l'analyse, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité

Nancy Garrard, directrice, Division du vieillissement de des aînés

Jeudi 26 avril 2001

Institut de recherche en santé du Canada :

Dr. Alan Bernstein, président

Santé Canada :

Kimberly Elmslie, directrice exécutive par intérim, Secrétariat de recherche en santé

Statistique Canada :

T. Scott Murray, directeur général, Direction de statistique sociale et des institutions

Mercredi 9 mai 2001

Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada :
Murray Elston, président

Coalition pour la recherche biomédicale et en santé :
Dr. Barry McLennan, président
Charles Pitts, directeur exécutif

Centre d'excellence pour la santé des femmes :
Dr. Pat Armstrong

Réseau canadien sur les maladies génétiques :
Dr. Ronald Worton, DPG & Directeur scientifique

Jeudi 10 mai 2001

Santé Canada :
William J. Pascal, directeur général, Bureau de la santé et l'inforoute, Direction générale de l'inforoute, de l'information, de l'analyse et de la connectivité

Institut canadien d'information sur la santé :
Dr. John S. Millar, vice-président, Recherche et analyse

Société canadienne de télésanté :
Dr. Robert Filler, président

Ministère de la Santé et du Bien-être du Nouveau Brunswick :
David Cowperthwaite, directeur du système d'information

Mercredi 16 mai 2001

Association médicale canadienne :
Dr. Peter Barrett, président

Forum médical canadien, Groupe de travail 1 :
Dr. Hugh Scully, président

Comité consultatif fédéral, provincial et territorial sur les Ressources humaines en santé :
Dr. Thomas Ward, président

Association des infirmières et infirmiers du Canada :
Sandra MacDonald-Remecz, directeur de la politique, de la réglementation et recherche

La Fédération canadienne des syndicats des infirmières et infirmiers :
Kathleen Connors, présidente

Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec :
Régis Paradis, président

Nurse Practitioners Association of Ontario:
Linda Jones

Les Sociétés canadiennes en radiation et imagerie médicale:
Dr. Paul C. Johns, ancien président

Mercredi 16 mai 2001 (suite)

L'Association chiropratiques canadienne:
Tim St. Dennis, président

Société canadienne de science de laboratoire médical :
Kurt Davis, directeur exécutif

Jeudi 17 mai 2001

L'Association canadienne de soins et services à domicile:
Nadine Henningsen, directrice exécutive

L'Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC) :
Dr. Taylor Alexander, président

Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON Canada):
Diane McLeod, vice-présidente, Planification des politiques et Relations gouvernementales, Région centrale

Mercredi 30 mai 2001

Santé Canada:
Ian Potter, sous-ministre adjoint, Direction générale des Premières nations et des Inuits
Jerome Berthelette, conseiller spécial, Bureau du conseiller spécial en matière de santé des Autochtones, Direction générale des Premières nations et Inuits
Dr. Peter Cooney, Directeur général intérimaire, Services de santé non assurés

Affaires indiennes et du Nord Canada:
Chantal Bernier, sous-ministre adjointe, Programmes et des politiques socio-économiques
Terry Harrison, directrice, Services sociaux et justice

Assemblée des Premières Nations :
Elaine Johnston, directrice, Soins de santé

Ralliement national des Métis :
Gerald Morin, président

Association des femmes autochtones du Canada :
Michelle Audette, présidente intérimaire et Présidente des Femmes autochtones du Québec

Congrès des Peuples Autochtones :
Scott Clark, président, United Native Nations

Inuit Tapirisat du Canada:
Larry Gordon, membre TTC, Comité de la santé

Pauktuutit Inuit Women's Association:
Veronica N. Dewar, présidente

Organisation nationale sur la santé des Autochtones
Dr. Judith Bartlett, présidente
Richard Jock, directeur exécutif

Institut de recherche en santé du Canada :
Dr. Jeff Reading, directeur scientifique, Institut de la santé des Autochtones

Mercredi 30 mai 2001 (suite)

Wikwemikong Health Centre:
Ron Wakegijig, guérisseur

Organisation nationale des représentants indiens et inuit en santé communautaire
Margaret Horn, directrice exécutive

Jeudi 31 mai 2001

Santé Canada:
Dr. John Wooton, conseiller spécial en santé rurale, direction générale de la population et de la santé publique

Association médicale canadienne:
William Tholl, secrétaire général et président-directeur général

Société de la médecine rurale du Canada :
Dr. Peter-Hutten-Czapski, président

Consortium for Rural Health Research:
Dr. Judith Kulig

Mercredi 6 juin 2001

Université d'Ottawa:
Professeur Martha Jackman, Faculté de droit

Université de Calgary: (par vidéoconférence)
Professeur Sheilah Martin, Faculté de droit

Jeudi 7 juin 2001 (11 h 00)

Santé Canada:
Nancy Garrard, directrice générale intérimaire, Centre pour le développement de la santé humaine, Direction générale de la population et de la santé publique
Tom Lips, conseiller principal en matière de politique pour la santé mentale – Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Carl Lakaski, analyste principal, Santé Mentale, Division des stratégies en matière de ressources humaines en santé – Direction générale de la politique de la santé et des communications

Société canadienne de psychologie:
Dr. John Service, directeur exécutif

Alliance pour la maladie mentale et la santé mentale canadienne :
Phil Upshall, coordinateur

Association canadienne pour la santé mentale:
Bonnie Pape

Ministère de la santé et du mieux-être du Nouveau-Brunswick :
Ken Ross, sous-ministre adjoint, Service de santé mentale