

Énoncé de position Accès aux services de santé

Tous les Canadiens devraient avoir un accès équitable à des soins de santé de qualité; ils doivent être en mesure de combler leurs besoins en matière de soins primaires, de courte durée, de santé mentale, chroniques et palliatifs, et d'améliorer leur qualité de vie non pas en fonction de leur capacité de payer, mais plutôt grâce à de meilleurs résultats de santé.

Information contextuelle

Tous les jours et dans toutes les régions du Canada, des milliers de gens reçoivent des services médicaux de grande qualité. Toutefois, ironiquement, beaucoup de Canadiens n'ont pas un accès opportun, équitable et adéquat aux soins dont ils ont cliniquement besoin. Or, il existe un lien direct entre l'accès aux traitements et la qualité des résultats de santé, que les gens souffrent d'une maladie aiguë, potentiellement mortelle, évolutive ou chronique.

De formidables progrès ont été réalisés dans le domaine des sciences de la santé au cours des dernières décennies. Résultat, les gens atteints de graves problèmes de santé peuvent mener une vie plus active et productive, plus longtemps. D'autre part, les soins sont de plus en plus offerts dans la collectivité et sont souvent autogérés, mais les loi et politiques ne reflètent pas cette nouvelle réalité. Les fondements législatifs en matière de soins de santé sont prescrits dans la *Loi canadienne sur la santé*, laquelle a été rédigée à une époque où la majeure partie des soins était prodiguée dans les hôpitaux, par des médecins. Les principes de base de la loi en ce qui a trait à l'universalité, à la transférabilité, à l'intégralité, à l'accessibilité et à la gestion publique demeurent pertinents, mais il reste que la loi ne semble porter que sur les services des médecins et des hôpitaux.

Or, au cours des dernières années, des organismes de la médecine et des soins infirmiers, un comité sénatorial et les premiers ministres provinciaux et territoriaux ont examiné comment il serait possible de transformer le secteur de la santé afin de mieux desservir les gens souffrant de maladies graves.

L'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada ont en effet consacré plusieurs mois à la définition de principes pour guider la transformation des soins de santé afin qu'ils soient plus centrés sur le patient, équitables, viables et de meilleure qualité. La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS) a appuyé ces principes en février 2012¹.

En mars 2012, le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a publié un document faisant l'examen de l'Accord sur la santé de 2004². Dans son rapport, le comité sénatorial fait valoir la nécessité d'un « changement transformateur » en santé et recommande notamment l'établissement de principes directeurs pour assurer des soins centrés sur le patient, l'application de mesures de responsabilisation quant aux besoins des personnes handicapées, et l'élaboration à la fois d'une stratégie pancanadienne en matière de soins à domicile et d'un programme national visant les produits pharmaceutiques prenant appui sur le principe d'accès universel et équitable.

Puis, en juillet 2012, une rencontre des premiers ministres provinciaux et territoriaux (Conseil de la fédération) a donné lieu à la formulation d'une série de

¹ On peut obtenir un exemplaire de la lettre d'appui sur demande en communiquant avec la CCOBS, à l'adresse <http://www.organismesante.ca/contact-contactez-nous.aspx>.

² Sénat du Canada; Un changement transformateur s'impose — examen de l'Accord sur la santé de 2004; mars 2012; <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/411/soci/rep/rep07mar12-f.pdf>.

recommandations, notamment sur la façon d'améliorer l'accès aux soins primaires, d'augmenter les services d'urgence dans les collectivités rurales, et de rehausser les soins à domicile.

La CCOBS se félicite du fait que plusieurs thèmes semblables ont émergé de tous ces travaux, et qu'un terrain d'entente semble prendre forme au chapitre de l'amélioration des soins de santé partout au Canada.

Portée de cet énoncé de position

Le présent document porte sur la nécessité d'améliorer l'accès aux soins de santé au Canada. Pour les besoins des présentes, on entend par « soins de santé » les ressources dont a besoin une personne pour assurer ou améliorer sa santé physique ou mentale. Plus précisément, cela comprend :

- les appareils médicaux et les médicaments dont Santé Canada a approuvé la vente au pays et qui sont prescrits par des médecins dûment autorisés ou autres professionnels de la santé réglementés;
- les services liés au champ de pratique d'une profession du secteur de la santé qui est réglementée par un collège provincial ou territorial (ou « ordre » au Québec) mandaté à cet effet.

Le terme « accès » signifie le degré de facilité d'obtention de soins de santé cliniquement requis par une personne. L'accès est une notion complexe qui est fonction de plusieurs facteurs. Par exemple, les soins requis doivent être offerts à un coût raisonnable. L'accès aux soins peut aussi être limité par des critères d'admissibilité, par l'emplacement où ils sont offerts, et par la façon dont ils sont dispensés (respect des particularités socioculturelles, etc.). Or, si l'on veut que les soins de santé procurent des résultats optimaux, l'accès à ces derniers doit être opportun et pertinent, et la personne qui les reçoit doit les comprendre et les accepter.

Principaux enjeux

Les notions de l'intégralité et de l'accessibilité contenues dans la *Loi canadienne sur la santé* sont présentement compromises étant donné que les soins sont de plus en plus offerts dans la collectivité plutôt qu'exclusivement dans les hôpitaux et cabinets de médecins. Mais bien que ce virage soit considéré comme une bonne chose, il fait en sorte que certains des coûts sont désormais assumés par les gens se faisant soigner, ce qui a un effet considérable sur l'accès. Lorsque des services financés par le gouvernement sont offerts dans la collectivité, la capacité est souvent limitée, les critères d'admissibilité étant très restrictifs ou les listes d'attente très longues. Par exemple, lorsqu'elle est hospitalisée, une personne peut habituellement recevoir des services de réadaptation, des médicaments et des tests diagnostiques promptement et sans frais, tandis que la situation est bien différente pour une personne se faisant soigner dans sa collectivité, où des obstacles nuisent trop souvent à un accès opportun.

Après environ 15 ans de douleur persistante, on m'a enfin donné un diagnostic d'arthrose. Hélas, ce diagnostic a été accompagné du scepticisme des médecins qui prétendaient que mes douleurs étaient celles normalement associées au vieillissement. Même lorsque ma lutte est devenue à ce point difficile que j'ai dû utiliser un fauteuil roulant, on m'a dit que je n'étais pas assez vieille pour un remplacement de la hanche. La douleur était tellement aiguë que j'ai dû abandonner une carrière que j'adorais. Les activités physiques, comme la natation et le ski, sont devenues impossibles, et ma fille a ainsi passé sa jeunesse à agir comme l'aidante de sa mère.

J'ai dû militer pour mes droits en matière de soins de santé. Je me suis renseignée sur l'arthrose, j'ai fait des recherches sur tous les traitements offerts, exploré des résultats scientifiques et vérifié les nouvelles options en pharmacothérapie. J'ai tôt fait de découvrir que le réseau canadien de la santé n'est plus à la hauteur des besoins de la population. Les lacunes du système ont fait en sorte que j'ai dû me déplacer d'une province à l'autre pour recevoir les traitements dont j'avais besoin. J'ai été si soulagée lorsque j'ai enfin trouvé un médicament qui fonctionne pour moi, mais si déçue d'apprendre qu'il n'était pas couvert par mon régime d'assurance-santé. Mais confrontée à une telle douleur, j'ai dû me résoudre à payer moi-même ce coûteux traitement.

Ma détermination a porté fruit : en 2002, j'ai enfin eu droit au remplacement de mes deux hanches et à une chirurgie au dos. Aujourd'hui, j'ai repris ma carrière, mais je ne peux m'empêcher de me poser la question : mais qui se battra pour aider les millions de Canadiens aux prises avec cette maladie invalidante?

Malheureusement, l'accès aux soins dépend de l'endroit où on vit au Canada. Les décisions prises à l'échelle locale et régionale peuvent avoir une incidence sur l'accès d'une personne souffrant de cancer, de fibrose kystique ou d'une autre maladie potentiellement mortelle aux traitements que son médecin juge comme étant d'importance vitale. Étant donné la dispersion des spécialistes en médecine interne, un patient atteint de la maladie de Crohn, par exemple, peut avoir à attendre des mois avant de recevoir l'ordonnance dont il a besoin ou de voir sa pharmacothérapie modifiée au besoin. Il en va de même pour d'autres spécialistes, comme les rhumatologues, les neurologues, les oncologues, etc. La situation est d'ailleurs alarmante pour les enfants étant donné le nombre restreint de spécialistes en pédiatrie, lesquels œuvrent plus souvent à proximité des centres de santé universitaires.

Les délais d'accès aux soins peuvent avoir un effet négatif considérable sur les résultats de santé. Dans le cas de nombreuses maladies chroniques, comme la polyarthrite rhumatoïde, le report du diagnostic et du traitement peut entraîner de la douleur qui aurait pu être évitée ou même un handicap permanent. Bien que l'on constate des progrès dans des domaines comme les soins à domicile de courte durée suivant une hospitalisation, selon un [rapport d'étape du Conseil canadien de la santé de 2012](#)³, la priorité donnée dans les accords sur la santé aux soins à domicile de courte durée a fait que l'on ne s'est pas intéressé dans la même mesure aux besoins en soins à domicile de longue durée, en particulier à ceux des personnes âgées atteintes de

³ Conseil canadien de la santé; *Rapport de progrès 2012 : renouvellement des soins de santé au Canada*; page 6; http://conseilcanadiendelasante.ca/rpt_det.php?id=377.

La pénurie et la dispersion inégale des spécialistes et autres praticiens de la santé peuvent entraîner des délais qui dépassent largement les normes. Dans certaines régions canadiennes, les médecins de famille sont trop peu nombreux ou simplement inexistantes, ce qui signifie que les gens doivent se déplacer sur de longues distances pour recevoir des traitements, ou attendre pendant des mois avant de voir le spécialiste approprié. La pénurie de médecins de famille a un effet cumulatif sur tout le réseau de la santé puisque ces derniers œuvrent souvent au point d'entrée du système. La demande en utilisation des salles d'opération et en tests diagnostiques dépasse trop souvent la capacité du réseau, et ce, dans certaines régions du pays plus que d'autres. Cet écart entre la demande et la capacité a donc de lourdes conséquences sur la population : semaines ou mois de douleur évitable, handicap permanent, décès prématuré, etc.

Qui plus est, à l'heure actuelle, la prestation en silos est omniprésente dans tout le réseau, malgré le fait que les études démontrent de plus en plus les avantages d'une prestation multidisciplinaire centrée sur la personne. L'approche interprofessionnelle est particulièrement essentielle pour les Canadiens souffrant de plus d'une maladie dont une ou plus sont chroniques (de longue durée ou à vie).

Le manque d'uniformité dans la façon dont les médicaments sont approuvés et financés a également un effet négatif sur les Canadiens qui ont besoin de médicaments pour rester en santé. En effet, une fois approuvé par Santé Canada, un médicament doit souvent subir une sinon deux rondes de vérification au niveau provincial/territorial afin de déterminer s'il sera couvert par les régimes provinciaux/territoriaux. Or, cela entraîne des répercussions sur deux fronts. D'abord, ces rondes d'examen nécessitent du temps — souvent des mois ou même des années — et retardent donc l'approbation des produits en tant que médicaments couverts par le régime public. Ensuite, les critères d'admissibilité visant les médicaments peuvent varier considérablement d'une province à l'autre, ce qui signifie qu'une personne atteinte de sclérose en plaques peut avoir accès à un médicament couvert par le régime provincial si elle habite dans une certaine province mais pas dans une autre. Les programmes d'assurance-médicaments provinciaux diffèrent aussi en ce qui concerne les montants remboursés pour tel ou tel produit. Par ailleurs, l'accès pourrait être grandement amélioré si on élargissait l'éventail des médicaments couverts par les régimes dans toutes les provinces et si on élevait les plafonds, de manière à éliminer tout obstacle financier nuisant à l'accès à une pharmacothérapie adéquate.

Autres considérations

Bien que des progrès aient été réalisés, les Canadiens — et particulièrement ceux dont les décisions en matière de santé sont salutaires — n'ont pas été adéquatement sollicités pour prendre part aux démarches de planification, de prise de décisions et de révision des questions entourant l'accès aux soins, ce qui est regrettable puisque leurs différents points de vue pourraient être fort éclairants.

J'ai reçu mon diagnostic de maladie de Crohn en 1984. Après une lutte de 27 ans, j'ai dû avoir recours à une intervention chirurgicale. J'ai perdu 170 centimètres d'intestin très ravagé, et je dois maintenant vivre le restant de mes jours avec un appareil de colostomie. Pendant ma première année en tant que « stomisé », j'ai continuellement eu besoin de me procurer des fournitures. Tout cela me coûte 7,99 \$ par jour, soit 2 916 \$ par année. Le programme d'indemnisation de ma province ne m'a remboursé que 600 \$ de cette somme, ce qui est évidemment insuffisant, surtout que d'autres provinces couvrent tous les frais des traitements postopératoires. Et ce n'est pas tout — j'ai aussi dû assumer des frais pour des soins réparateurs de la peau (tampons, nettoyants, poudres, etc.) étant donné l'excoriation causée par l'utilisation prolongée de barrières cutanées ou par les ratés de l'appareil. Il faut un meilleur soutien.

Le présent énoncé de position porte sur l'accès aux soins des citoyens canadiens admissibles aux régimes d'assurance-santé publics (fédéraux, provinciaux et territoriaux), y compris ceux destinés aux populations autochtones. Toutefois, il importe de souligner l'interaction grandissante entre les régimes publics et les programmes complémentaires d'indemnisation privés ou offerts par les employeurs. Dans le passé, ces assurances privées couvraient tous les produits thérapeutiques approuvés par Santé Canada, mais aujourd'hui, les employeurs et compagnies d'assurance cherchent de plus en plus à diminuer les coûts de leurs programmes, notamment en raison de l'augmentation marquée du nombre de médicaments à coût élevé requis souvent pendant de grandes périodes de temps — souvent à vie. Or, ce phénomène commence à avoir des conséquences considérables sur l'accès aux soins des Canadiens.

Qui plus est, le manque de transparence en ce qui concerne les critères d'admission et les processus entourant les décisions relatives à l'accès aux médicaments laisse souvent dans l'obscurité les Canadiens qui utilisent — et financent — le système de santé.

Recommandations

- Tous les ordres de gouvernement doivent considérer l'accès aux soins de santé comme étant une **priorité**.
- Tous les ordres de gouvernement doivent élaborer et mettre en œuvre des modèles de **prestation des soins de santé multidisciplinaire et centrée sur la personne** aptes à optimiser les résultats de santé, particulièrement dans le domaine des maladies chroniques, modèles qui assureront un accès opportun, équitable et adéquat.

- **L'incapacité de payer** ne devrait jamais empêcher un Canadien de recevoir :
 - les appareils médicaux et les médicaments dont Santé Canada a approuvé la vente au pays et qui sont prescrits par des médecins dûment autorisés ou autres professionnels de la santé réglementés;
 - les services liés au champ de pratique d'une profession du secteur de la santé qui est réglementée par un collège provincial ou territorial (ou « ordre » au Québec) mandaté à cet effet.
- Les Canadiens dont les décisions entourant la santé sont vitales doivent être invités à **prendre part aux démarches de planification, de prise de décisions et de révision** des questions entourant l'accès aux soins.
- Tous les ordres de gouvernement doivent considérer les représentants de **régimes d'assurance privés** comme étant d'importants intervenants.

La Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé en bref

La CCOBS est un organisme axé sur l'adhésion qui est voué d'une part à la défense de saines politiques publiques en matière de santé, et d'autre part, à la promotion de la recherche en santé de la plus haute qualité. La Coalition vise l'excellence en matière de politiques sur la santé et cherche à assurer que le gouvernement fédéral et les responsables des politiques se tournent vers elle pour des conseils opportuns et du leadership quant aux grandes questions de santé qui préoccupent les Canadiens. Elle travaille en outre à assurer que les intervenants reconnaissent la compétence, l'engagement et les contributions des organismes de bienfaisance en ce qui concerne l'amélioration de la santé et du bien-être des Canadiens.

Les organismes membres de la CCOBS sont :

L'Association canadienne de soins palliatifs - www.acsp.net

L'Association canadienne du diabète - www.diabetes.ca

L'Association des patients du Canada - www.patientsassociation.ca

L'Association pulmonaire du Canada - www.poumon.ca

L'Association canadienne du cancer du rein - www.acrweb.ca

Cancer de l'ovaire Canada - www.ovariancanada.org/fr

Cancer de la prostate Canada - www.prostatecancer.ca

Dystrophie musculaire Canada - www.muscle.ca

Fibrose kystique Canada - www.cysticfibrosis.ca/fr

La Fondation canadienne d'orthopédie - www.canorth.org/fr

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin - www.ccfcc.ca

La Fondation canadienne du foie - www.liver.ca/fr

La Fondation canadienne du cancer du sein - www.cbccf.org

La Fondation canadienne du rein - www.kidney.ca

La Fondation d'aide aux personnes incontinentes – www.canadiancontinence.ca/francais

La Société Alzheimer du Canada - www.alzheimer.ca

La Fondation des maladies du cœur - <http://www.heartandstroke.ca>

La Fondation Lutte contre la cécité Canada - www.ffb.ca

La Fondation lymphome du Canada - www.lymphoma.ca

Ostéoporose Canada - www.osteoporose.ca

La Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA Canada) - www.als.ca

La Société canadienne de l'asthme – www.asthma.ca

La Société canadienne de la sclérose en plaques du Canada - www.societesp.ca

La Société de l'arthrite - www.arthrite.ca

La Société canadienne du cancer - www.cancer.ca

La Société Huntington du Canada - www.huntingtonsociety.ca

La Société Parkinson Canada - www.parkinson.ca

Timbres de Pâques du Canada – www.easterseals.ca/english

Vols d'espoir - www.hopeair.ca/fr