AVRIL 2012

Aînés dans le besoin, aidants en détresse :

Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?

Health Council of Canada
Conseil canadien de la santé

Table des matières

2 Introduction
10 Soins à domicile et aînés : Un aperçu canadien
26 Aidants familiaux
38 Les questions d'intégration
47 Les défis des soins à domicile
56 Commentaires de conclusion
58 Bibliographie
62 Sources de données
64 Remerciements
64 Pratiques novatrices
64 Liste des figures

À propos du Conseil canadien de la santé

Créé dans la foulée de *l'Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé*, le Conseil canadien de la santé est un organisme national indépendant qui prépare des rapports sur les progrès dans le renouvellement des soins de santé au Canada. Le Conseil offre une perspective globale du système de santé face à la réforme des soins au Canada et diffuse à travers le pays de l'information sur les pratiques exemplaires et l'innovation. Ses conseillers sont nommés par les gouvernements provinciaux et territoriaux participants et par le gouvernement du Canada.

Pour télécharger les rapports du Conseil canadien de la santé et d'autres renseignements le concernant, consultez le *conseilcanadiendelasante.ca*.

Conseillers
Dr Jack Kitts (président)
Dr Bruce Beaton
Dre Catherine Cook
Mme Cheryl Doiron
Dr Dennis Kendel
Mme Lyn McLeod
Dr Michael Moffatt
M. Murray Ramsden
Dre Ingrid Sketris, Ph.D.
Dr Les Vertesi
M. Gerald White
Dr Charles J. Wright
M. Bruce Cooper (membre de droit)

Préambule

Au cours de la dernière décennie, le nombre de bénéficiaires de soins à domicile a considérablement augmenté au Canada. Beaucoup d'entre eux sont des personnes âgées atteintes de maladies chroniques, qui ont des limitations physiques ou cognitives, mais qui souhaitent rester chez elles aussi longtemps que possible. Les services de soins à domicile les aident à gérer leurs problèmes de santé et leur procurent une aide dans leurs activités quotidiennes.

Le Conseil canadien de la santé s'est donné pour objectif d'étudier les caractéristiques des aînés canadiens qui reçoivent des soins à domicile et de montrer certains des enjeux existants pour eux, leur famille et le secteur des soins à domicile. Il a analysé les stratégies et les méthodes novatrices actuellement adoptées par certaines provinces et par divers pays pour offrir des services complets de soins à domicile aux aînés et pour appuyer leurs aidants.

L'une des principales conclusions est la suivante : les aînés dont les besoins de santé sont complexes reçoivent, au mieux, quelques heures de plus de soins à domicile par semaine que les aînés aux besoins modérés. L'une des conséquences est que beaucoup d'aidants familiaux des aînés aux besoins complexes sont poussés au-delà de leurs capacités, souffrent beaucoup de stress et de dépression, et trouvent difficile de continuer à assurer des soins.

Au Canada, les gouvernements reconnaissent qu'en raison du vieillissement de la population et de la nécessité de maîtriser les coûts de santé, il faut davantage se concentrer sur les soins à domicile pour les aînés. Traditionnellement, les soins à domicile proviennent de tout un ensemble de services offerts dans la communauté, sans rapport avec les hôpitaux et les médecins généralistes. Mais cette approche est désuète. Les soins à domicile font partie intégrante des soins de santé aux Canadiens et doivent être reconnus comme tels. Il serait bénéfique pour les Canadiens de mieux intégrer les soins à domicile aux autres services de santé, surtout aux soins hospitaliers et aux soins primaires, et de garantir que les aidants familiaux continuent de recevoir le soutien voulu à mesure que les besoins de leurs aînés évoluent. Ce rapport donne plusieurs exemples, provenant du Canada et d'ailleurs dans le monde, qui pourraient être adaptés partout au pays.

Pour conclure, tous les débats constructifs sur les besoins de soins à domicile des aînés devraient comprendre des débats sur le vieillissement, ainsi que sur nos valeurs, nos responsabilités et nos attentes, à la fois en tant que société et en tant qu'individus. Beaucoup de discussions de ce genre ont eu lieu tout au long de l'élaboration de ce rapport, qui s'appuie sur les conclusions et sur les expériences concrètes des contributeurs chargés de s'occuper de personnes âgées de leur famille et responsables de traiter en leur nom avec les professionnels des soins de santé, les hôpitaux et les organismes de soins à domicile. Pour beaucoup de lecteurs, ces renseignements prendront certainement une connotation personnelle. Le vieillissement en santé est une question qui nous concerne tous.

Cordialement,

Dr Jack Kitts
Président, Conseil canadien de la santé

Introduction

Au Canada, la plupart des aînés vivent à domicile et aimeraient continuer de le faire le plus longtemps possible. Beaucoup d'entre eux y parviennent sans soutien, mais un nombre grandissant a besoin de services à domicile et de l'appui d'aidants familiaux pour se livrer à leurs activités quotidiennes et prendre soin de leur santé[1-3].

Dans ce rapport, nous examinons les questions et les enjeux des soins à domicile pour les aînés et leurs aidants au Canada, ainsi que les possibilités d'améliorer et d'intégrer les services dont ils ont besoin pour bien veillir à domicile.

Nous considérons tout d'abord les types de clients qui reçoivent des soins à domicile, les services dont ils bénéficient et le niveau de leurs besoins. Nous analysons ensuite les caractéristiques des aidants familiaux, dont le nombre d'heures qu'ils consacrent aux soins ainsi que l'intensité de leur détresse. Nous constatons tout particulièrement que beaucoup d'aînés aux besoins de santé complexes et multiples reçoivent un nombre limité d'heures de soins, la conséquence étant que leurs aidants familiaux – dont beaucoup sont eux-mêmes des aînés – se trouvent poussés au-delà de leurs capacités et disent être en grande détresse.

Nous examinons aussi des questions systémiques comme l'importance d'intégrer les soins à domicile aux soins hospitaliers et aux soins primaires, et les défis auxquels se trouve confronté le secteur des soins à domicile, notamment pour le recrutement et la rétention des préposés aux services de soutien à la personne. Nous discutons le rapport coût-efficacité des soins à domicile comparativement aux soins en milieu hospitalier et dans les établissements de soins de longue durée, et nous constatons (que beaucoup d'ainés...) et que le Canada consacre beaucoup plus de fonds publics aux établissements de soins à long terme qu'aux soins à domicile et aux soins communautaires. Nous considérons les situations dans d'autres pays qui dépensent proportionnellement plus en soins à domicile et qui ont des stratégies pour aider les aînés à rester plus longtemps chez eux, avec une meilleure qualité de vie.

Tout au long de ce rapport, nous présentons des pratiques novatrices qui donnent des exemples de politiques et de programmes efficaces de soins à domicile et qui montrent des moyens d'intégrer les soins à domicile aux autres services et secteurs de la santé. Ces pratiques proposent des outils et des idées que les gouvernements et les systèmes de santé, partout au Canada, pourraient adapter.

Le contexte des soins à domicile

Le secteur des soins à domicile présente bien des facettes. Il comprend les soins donnés à un patient après sa sortie de l'hôpital, ou à une personne mourante, ainsi qu'aux aînés vulnérables pour les aider à vivre en autonomie à domicile et pour gérer leurs maladies chroniques, leurs incapacités ou leurs troubles de santé mentale[4]. Les soins à domicile sont aussi liés aux services de soutien communautaire – comme la livraison des repas, l'entretien ménager et les transports – pour lesquels les clients doivent souvent payer des frais supplémentaires.

L'Association canadienne de soins et services à domicile donne cette définition de ces soins : « gamme de services fournis au domicile ou dans la collectivité qui englobent la promotion de la santé, l'enseignement, l'intervention curative, des soins de fin de vie, la réadaptation, le soutien et l'entretien ménager, l'adaptation et l'intégration sociales ainsi que du soutien pour l'aidant naturel (familial) »[5]. Certes, les provinces et les territoires incluent de plus en plus de nombreux aspects de cette définition à leurs politiques, mais il reste encore beaucoup de progrès à faire pour que les programmes existants de soins à domicile au Canada reflètent pleinement cette vision.

Les soins à domicile, définis comme des « services complémentaires de santé », ne sont pas assurés en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*[6]. Chaque province et territoire gère ses propres programmes et services publics de santé, qui varient en matière de couverture, de critères d'admissibilité et de schémas de financement. Beaucoup de provinces et territoires sous-traitent une partie de leurs services de soins à domicile à des organismes privés.

Beaucoup d'aînés
aux besoins de santé complexes et multiples reçoivent un nombre limité d'heures de soins

Terminologie dans ce rapport

Un des défis en discutant des soins à domicile est le manque de cohérence dans la façon dont on utilise la terminologie. Nous avons opté pour les définitions suivantes dans ce rapport :

Soins à domicile – Soins à domicile publiquement financés et gérés.

Aînés – Personnes âgées de 65 ans et plus.

Clients ou bénéficiaires de soins – Personnes qui reçoivent des soins à domicile.

Aidants – Membres de la famille, amis et autres personnes qui prodiguent gratuitement des soins.

Fournisseurs – Tout professionnel ou travailleur qui prodigue contre rémunération des services de soins à domicile.

Préposés aux services de soutien à la personne – Tout travailleur non réglementé qui apporte un soutien aux soins personnels comme le bain, l'utilisation des toilettes et les activités ménagères. Les préposés aux services de soutien à la personne travaillent à domicile, dans les établissements de soins de longue durée et dans les hôpitaux. Ils sont désignés par des noms différents, comme aides de maintien à domicile ou aides au soutien à domicile.

Soins de longue durée – Soins reçus dans un établissement comme une maison de soins infirmiers.

Soins continus – Terme général utilisé pour regrouper les soins à domicile, l'aide à la vie autonome et les soins en établissement de longue durée quand ces secteurs ne sont pas clairement séparés, mais perçus comme faisant partie d'un continuum.

Résidences-services – Type d'hébergement qui comporte des services de soutien comme l'entretien ménager, les repas communautaires et, dans certains cas, une aide personnelle aux soins pour les aînés qui en ont un besoin quotidien.

Soutien communautaire (ou services de soutien communautaire) – Services prodigués dans la communauté, ou par le biais de la communauté, comme les transports, les emplettes, les travaux ménagers et l'entretien extérieur.

Aînés vulnérables – Personnes qui ont certaines difficultés à vivre en autonomie en raison de limitations de santé et qui peuvent risquer d'autres complications de santé ou handicaps. On utilise souvent l'expression « aînés » fragiles pour décrire cette population, mais la fragilité est considérée comme un état précédant le handicap[i]. Comme beaucoup d'aînés qui reçoivent des services de soins à domicile sont déjà handicapés, nous avons préféré parler d'aînés « vulnérables » dans notre rapport, pour ce groupe.

Patients ayant d'autres niveaux de soins (ANS) – Patients qui n'ont plus besoin de soins médicaux intensifs, mais qui continuent d'avoir besoin de soins réduits, étant dans l'impossibilité de vivre en autonomie. Ces patients doivent rester hospitalisés en attendant d'être hébergés dans un autre établissement (par exemple dans un hôpital de réadaptation ou un établissement de soins de longue durée), ou d'obtenir la mise en place de services de soutien à domicile.

AIVQ – *Activités instrumentales de la vie quotidienne*, comme le nettoyage, la cuisine, les achats d'épicerie et l'entretien de la maison.

AVQ – *Activités de la vie quotidienne*, comme le bain, l'utilisation des toilettes, la prise des repas.

i. G. Abellan Van Kan, Y. Rolland, H. Bergman, J.E. Morley, S.B. Kritchevsky, et B. Vellas. *The I.A.N.A. task force on frailty assessment of older people in clinical practice*. The Journal of Nutrition, Health and Aging. 2008. 12(1), 29-37.

Les gouvernements canadiens ont beaucoup étendu leurs programmes de soins de santé au cours des 10 dernières années et le nombre de bénéficiaires de soins à domicile a augmenté de 51 % au pays[5]. L'importance accrue accordée aux soins à domicile résulte de divers facteurs, dont beaucoup sont liés aux préoccupations qu'ont les gouvernements d'optimiser leurs dépenses et de mieux utiliser les ressources de soins de santé. Certaines recherches montrent que, quand les clients n'ont pas de grands besoins, les soins à domicile peuvent être moins coûteux que les soins en établissement de longue durée[7].

Un facteur majeur contribue à la demande grandissante de soins à domicile et à leur financement par les deniers publics, à savoir le nombre important de lits d'hôpitaux occupés par des patients qui n'ont plus besoin de soins médicaux intensifs, mais qui ont encore besoin de soins réduits, car ils ne peuvent pas vivre de manière autonome. Ce facteur a des répercussions non seulement sur les budgets des hôpitaux, mais sur la capacité qu'ont ces établissements de faire de nouvelles admissions. Ces patients, en « Autres niveaux de soins » (ANS), doivent rester hospitalisés en attendant d'être placés dans un établissement de soins plus approprié (par exemple, hôpital de réadaptation ou établissement de soins de longue durée), ou de rentrer chez eux une fois que des services de soutien auront été mis en place, si possible. Beaucoup de patients d'ANS qui attendent ainsi un placement dans un établissement de soins de longue durée pourraient retourner chez eux s'ils bénéficiaient du soutien voulu[7]. Actuellement, les hôpitaux travaillent en collaboration avec leurs partenaires communautaires afin d'organiser des services de soins à domicile pour ces patients.

De plus, dans le cadre de leurs engagements en vertu des accords sur la santé, les provinces et les territoires font des efforts ciblés afin d'accroître les soins actifs de courte durée pour les patients qui sortent de l'hôpital et pour les personnes atteintes de maladies mentales, ainsi que les soins à domicile pour les personnes en fin de vie (voir *Engagements des gouvernements dans le cadre des accords sur la santé,* p. 7). Dans son Rapport de progrès 2012 (paru en juin 2012), le Conseil canadien de la santé s'est penché sur ces efforts.

Malgré ces efforts considérables, nos analyses montrent que beaucoup d'aînés aux problèmes de santé complexes ne reçoivent pas les soins à domicile dont ils ont besoin. Nos données portent sur les aînés qui reçoivent des soins à domicile; il n'existe pas de statistiques sur les aînés qui ont besoin de tels soins, mais n'en bénéficient pas. Nous avons tenté d'identifier une partie de cette population invisible en analysant les chiffres sur les aînés qui ont fait une chute et qui n'ont pas l'appui de soins à domicile. (Voir *Les chutes sont-elles indicatrices de besoins non comblés?*, page 20.)

Point de mire sur les aînés

Bien que les soins à domicile visent les personnes de tous âges (voir *Qui d'autre a besoin de soins à domicile?* page 9), plus de 75 % des clients de soins à domicile dans les cinq régions que nous avons étudiées étaient des aînés.

Au Canada, la plupart des aînés (93 %) vivent à domicile et veulent continuer de le faire aussi longtemps possible[1]. L'une des définitions d'un vieillissement réussi est de pouvoir bien s'adapter aux changements qui accompagnent cette période de la vie[8]. Bien que la plupart des aînés puissent le faire sans soutien, un nombre grandissant d'entre eux ont besoin d'aidants familiaux et de services à domicile pour rester chez eux.

La plupart des aînés
(93 %) vivent à domicile et veulent continuer de le faire aussi longtemps possible

Engagements des gouvernements dans le cadre des accords sur la santé

Dans l'*Accord des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé* conclu en 2003 et le *Plan décennal pour consolider les soins de santé* de 2004, les premiers ministres du Canada ont convenu de couvrir, à partir du premier dollar, certains types précis de services de soins à domicile :

- des soins actifs à domicile de courte durée pour la gestion des cas pendant deux semaines, les médicaments administrés par voie intraveineuse liés au diagnostic posé au moment du congé de l'hôpital, et les soins infirmiers et personnels;
- des soins actifs communautaires de santé mentale fournis à domicile pour la gestion du cas pendant deux semaines et des services d'intervention d'urgence;
- des soins de fin de la vie pour la gestion du cas, des soins infirmiers, des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et des soins personnels de la fin de la vie.

Le Conseil canadien de la santé a dit précédemment que deux semaines de soins actifs à domicile de courte durée ne suffisaient pas[i]. De plus, en ciblant uniquement les soins actifs à domicile de courte durée, l'accord ne tient pas compte des défis qui se posent maintenant aux aînés qui ont besoin de soins à domicile de longue durée.

Voir le *Rapport de progrès 2012* du Conseil canadien de la santé (parution en juin 2012) pour une discussion et une évaluation détaillées des progrès faits dans chacune des instances relativement à ces engagements.

De même, un examen des accords de 2004 fait par un comité sénatorial en mars 2012 a souligné que, bien que l'engagement de fournir des services à domicile de courte durée ait entraîné une augmentation des services offerts et des clients bénéficiaires, il n'avait pas garanti l'accès à une vaste gamme de services et il avait pour effet de détourner une partie des ressources qui auraient dû aller aux soins chroniques. Le comité sénatorial a recommandé la mise en place d'une stratégie pancanadienne de soins continus intégrant les soins dans tous les secteurs et services, ainsi qu'une stratégie pancanadienne de soins à domicile centrée sur la réduction des obstacles pour les aidants familiaux[ii].

i. Conseil canadien de la santé. (2006). *Le renouvellement des soins de santé au Canada : Frayer la voie de la qualité*. 2006. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.

ii. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. *Un changement transformateur s'impose. Un examen de l'Accord sur la santé de 2004.* 2012. Ottawa, ON : Sénat du Canada.

Le pourcentage des aînés est en hausse au Canada, surtout celui des personnes âgées de 85 ans et plus. Un pourcentage important (41 %) des aînés canadiens sont atteints d'au moins deux maladies chroniques[a] sélectionnées comme le diabète, les troubles respiratoires, les maladies du cœur et la dépression[9]. De plus, chez beaucoup, il y a réduction des facultés physiques ou cognitives[1]. La détérioration de la santé peut entraîner des incapacités et rendre difficiles les activités quotidiennes essentielles. Les aînés peuvent aussi être isolés, ce qui peut contribuer à un déclin de la santé et du bien-être. C'est pourquoi les aînés peuvent avoir besoin de services à domicile pour les aider à gérer leur vie quotidienne et pour éviter ou retarder leur placement en établissement de soins de longue durée.

Une aide à la vie autonome est une autre option pour les aînés qui ont besoin d'un soutien dans leurs activités quotidiennes, mais pas des soins complets donnés en établissements de longue durée. En général, l'établissements d'aide à la vie offrent un hébergement en résidence, ainsi que des services comme l'entretien ménager, les repas communautaires, les programmes récréatifs, un système d'intervention d'urgence 24 heures sur 24, et dans certains cas une aide personnelle aux aînés qui sont relativement autonomes, mais qui ont besoin d'aide dans la vie quotidienne[10].

Il n'existe pas de solution unique : le choix pour les aînés vulnérables et leur famille entre les soins à domicile, l'aide à la vie autonome ou un placement en établissement de soins de longue durée ne dépend pas uniquement de l'état de santé, mais aussi des finances personnelles, des valeurs culturelles et de la capacité qu'a la famille de contribuer aux soins. Le rôle des aidants familiaux s'avère crucial, car les soins à domicile sont conçus pour compléter leur soutien[5].

Dans une enquête sur les soins de santé réalisée en 2007, près de 80 % des Canadiens ont dit être en faveur de plus nombreux programmes de soins à domicile et de soins communautaires[11]. Cet intérêt du public se traduit dans les stratégies émergentes de « vieillissement à domicile », dans les programmes politiques des récentes élections fédérales et provinciales, et dans le nombre grandissant d'articles et reportages faits par les médias sur les aînés et les soins à domicile.

Toutefois, bien que l'importance des soins à domicile soit clairement établie, il n'y a pas de consensus quant à la forme que devraient prendre ces soins pour les aînés au Canada - pas de vision partagée, pas de principes communs, pas de normes collectives. Il existe donc des écarts considérables dans les soins à domicile un peu partout au pays, surtout relativement aux types de services publics offerts et au nombre d'heures de soins autorisées.

De plus en plus de recherches montrent que, quand les soins à domicile sont bien gérés et bien intégrés au système de santé, ils peuvent améliorer la santé et le bien-être de nombreux aînés et de leur famille, tout en réduisant les coûts des soins dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée[12, 13].

Nous étudions de plus près des exemples d'intégration et d'autres questions systémiques par la suite dans ce rapport. Mais dans la partie suivante, nous présentons tout d'abord notre analyse des données récentes qui montre la dimension humaine des soins à domicile aux aînés : qui sont ces aînés, pourquoi ont-ils besoin de soins, de combien d'heures de soutien public bénéficient-ils, et quelles sont les répercussions sur les aidants familiaux, dont beaucoup sont eux-mêmes des aînés?

a. En règle générale, les rapports du Conseil canadien de la santé se concentrent sur sept maladies chroniques à forte prévalence et ayant des répercussions importantes : l'arthrite, le cancer, la broncho-pneumopathie chronique obstructive, les maladies du cœur, l'hypertension artérielle et les troubles de l'humeur, dont la dépression.

Qui d'autre a besoin de soins à domicile?

Les aînés ne sont pas les seuls à avoir besoin de services de soins à domicile. Beaucoup d'autres Canadiens de moins de 65 ans ont eux aussi des difficultés à accéder à des services de soins à domicile de haute qualité, dont des enfants, des jeunes, des Autochtones, des gens atteints de handicaps, de maladies chroniques graves, ou de troubles mentaux.

Les sources des renseignements sur ces populations sont entre autres les suivantes :

- *Soins et services à domicile pour les enfants ayant des besoins spéciaux : Analyse environnementale dans les provinces et territoires canadiens*[i], publication de l'Association canadienne de soins et services à domicile.
- Santé Canada*, Évaluation sommative du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations*[ii] ;
- *Pensée, Corps, Esprit : Pratiques prometteuses dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire aux Premières nations et aux Inuits*, publication de l'Association canadienne de soins et services à domicile[iii].

Il existe aussi des différences d'accès aux services de soins à domicile entre les communautés urbaines et les communautés rurales. L'Association canadienne de soins et services à domicile consacre deux rapports aux soins à domicile : *La prestation des soins et services à domicile dans les régions rurales et éloignées au Canada*[iv] et Un *examen des possibilités pour la prestation des soins et services à domicile dans les régions rurales, éloignées et nordiques du Canada*[v].

i. Association canadienne de soins et services à domicile, *Soins et services à domicile pour les enfants ayant des besoins spéciaux : Analyse environnementale dans les provinces et territoires canadiens*. 2006. Mississauga, ON : ACSSD.

ii. Santé Canada. Évaluation sommative du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations. 2010. Ottawa, ON : Santé Canada.

iii. Association canadienne de soins et services à domicile, *Pensée, corps, esprit : pratiques prometteuses dans le domaine des soins à domicile et en milieu communautaire aux Premières nations et aux Inuits*. 2010. Mississauga, ON : ACSSD.

iv. Association canadienne de soins et services à domicile. *La prestation de services de soins à domicile au Canada, dans les régions rurales et les régions éloignées*. 2006. Mississauga, ON : ACSSD.

v. Association canadienne de soins et services à domicile, *Un examen des possibilités pour la prestation des soins et services à domicile dans les régions rurales, éloignées et nordiques du Canada*. 2008. Mississauga, ON : ACSSD.

Soins à domicile et aînés : Un aperçu canadien

Nous avons demandé des analyses des données sur les aînés (65 ans et plus) qui bénéficient de services publics de soins à domicile au Canada et dont les besoins ont été évalués en fonction du Resident Assessment Instrument - Home Care (RAI-HC). Cette codification normalisée est utilisée par les professionnels de la santé pour évaluer les forces, les préférences et les besoins des clients de soins de santé afin de leur préparer un plan de soins et de leur allouer des services.

Les analyses présentées dans notre rapport s'appuient sur les données RAI-HC disponibles de cinq régions sélectionnées qui ont adopté la codification RAI-HC pour leurs programmes de soins à domicile : Yukon; Northern Health Authority en Colombie-Britannique; Winnipeg Regional Health Authority au Manitoba; Ontario et Nouvelle-Écosse. Nous nous sommes servis des données de 2010 pour le Yukon; la Northern Health Authority en Colombie-Britannique et l'Ontario ainsi que des données de 2007 pour la Winnipeg Regional Health Authority et la Nouvelle-Écosse, car ces données étaient les plus récentes données valides disponibles lors de la rédaction de notre rapport (voir *Sources des données*, page 62).

Tous les aînés évalués selon la codification RAI-HC sont considérés comme des clients de soins continus à long terme, ce qui signifie qu'ils reçoivent (ou sont censés recevoir) des services durant au moins 60 jours.

Les données de ce rapport ne sont pas censées être représentatives de tout le Canada. Cependant, elles donnent un aperçu de la manière dont les soins à domicile varient dans les différentes régions du pays, tout en fournissant des renseignements sur les tendances similaires dans les régions étudiées.

Facteurs démographiques : Qui utilise les services de soins à domicile?

Dans les cinq régions que nous avons examinées, la majorité des clients de soins à domicile étaient des femmes. Environ 40 % des clients de soins à domicile avaient plus de 85 ans, mais au Yukon une population légèrement plus jeune d'aînés utilise les soins à domicile, 20 % d'entre eux environ ayant plus de 85 ans (voir Figure 1).

Approximativement un tiers des clients de soins à domicile de notre échantillon sont mariés. Cependant, on constate de fortes disparités au niveau de la situation matrimoniale : environ la moitié des hommes sont mariés, comparativement à moins d'un quart des femmes. Les aînés qui sont mariés peuvent être avantagés, car l'aidant principal est le plus souvent le conjoint, bien que celui-ci puisse se trouver lui aussi en état de vulnérabilité. Les aînés célibataires ou veufs comptent généralement sur d'autres aidants familiaux, habituellement sur un enfant adulte. Quand des aînés vulnérables n'ont pas suffisamment de soutien de leurs aidants familiaux, ou ne

FIGURE 1

Profil des aînés qui reçoivent des soins à domicile

Dans les cinq régions de notre échantillon, plus de 60 % des aînés qui reçoivent des soins à domicile sont des femmes, et plus de 70 % sont âgés de plus de 75 ans. Dans la plupart des régions, 20 % des aînés ou plus sont atteints d'Alzheimer ou d'autres formes de démence.

Caractéristiques (%)	Yukon (n=145)	NHA C.-B.; (n=1 356)	WRHA (n=8 344)	Ontario (n=125 724)	Nouvelle-Écosse (n=10 493)
Femmes	62,8	63,1	70,2	66,9	71,3
65–74 ans	27,6	16,6	16,5	18,0	19,6
75–84 ans	50,3	44,8	43,0	41,4	41,0
85+ ans	22,1	38,6	40,5	40,6	39,4
Hommes (Mariés)	44,4	46,1	55,3	62,4	50,5
Femmes (Mariés)	22,0	17,9	20,9	25,9	21,7
Globalement (Mariés)	30,3	28,3	31,2	38,0	29,9
Autochtones	12,4	8,9	1,8	0,7	0,4
Alzheimer/Autres formes de démence	12,4	32,7	19,4	22,7	24,2
Défaillance cardiaque	14,5	21,2	16,0	12,9	14,9
Emphysème/MPOC	22,1	20,5	18,2	17,2	21,0
Diabète	31,7	27,2	20,9	26,4	27,3
Cancer	15,2	9,1	12,3	13,7	14,7
Accident vasculaire cérébral	16,6	21,7	18,2	18,4	17,8
Tout trouble psychiatrique	9,0	18,4	12,9	12,7	10,5

Remarque : NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique.
WRHA : Winnipeg Regional Health Authority

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour le Yukon, la Northern Health Authority en Colombie-Britannique, et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

Explication de la notation MAPLe

La Méthode d'attribution des niveaux de priorité (acronyme anglais MAPLe) est utilisée par les professionnels de la santé pour déterminer la priorité des besoins de leurs clients et pour allouer judicieusement les ressources en soins à domicile ainsi que les places dans les établissements de soins de longue durée.

Besoins faibles Les clients sont généralement autonomes, n'ont pas de handicap physique et ne sont atteints que d'une perte cognitive mineure. Ils n'ont pas de problèmes de comportement, d'environnement à domicile, de médicaments ou d'ulcères de la peau. Ils peuvent avoir besoin d'un soutien restreint en soins à domicile à cause d'une perte précoce de fonctions dans des domaines limités.

Besoins légers Les clients ont uniquement besoin de soins légers en raison de leurs problèmes avec certaines activités instrumentales de la vie quotidienne (p. ex., travaux ménagers, transports) ou d'une perte d'endurance physique.

Besoins modérés Les clients commencent à éprouver des problèmes de fonctionnement personnel qui peuvent menacer leur autonomie, par exemple avoir des difficultés à vivre dans leur environnement à domicile, à gérer leurs médicaments, ou être atteints de handicaps physiques et de troubles cognitifs légers.

Besoins grands Les clients connaissent des problèmes plus complexes, dont des comportements difficiles ou des handicaps physiques et des troubles cognitifs. Ces personnes courent de grands risques d'être placés en maisons de soins infirmiers, tandis que leurs aidants sont très vulnérables à la détresse.

Besoins très grands Les clients ont des difficultés à de multiples niveaux de fonctionnement qui ont des répercussions prononcées sur leur capacité de rester autonomes au sein de la communauté : handicaps physiques, déficits cognitifs, chutes, comportements problématiques et errance, entre autres. Le taux de placement des aînés en maisons de soins infirmiers et le niveau de détresse des aidants sont les plus élevés dans ce groupe.

peuvent pas en avoir du tout, il peut être difficile d'éviter ou de retarder leur placement en établissement de soins de longue durée[7]. Dans les quatre provinces que nous avons étudiées, de 2 à 3 % seulement des aînés de notre échantillon qui recevaient des soins à domicile n'avaient pas d'aidant familial. Au Yukon, près de 10 % des clients de soins à domicile n'ont pas l'appui d'un aidant.

Une petite partie (de 1 à 4 % environ) des clients de soins à domicile dans toutes les régions de notre échantillon ont dit qu'ils devaient faire des choix financièrement entre la nourriture, le chauffage, les médicaments, les frais médicaux personnels et les soins à domicile.

De nombreux aînés bénéficiaires de soins à domicile sont atteints de maladies chroniques

Bon nombre des aînés de notre échantillon sont atteints d'une ou plusieurs des maladies suivantes : diabète, Alzheimer ou autre démence, accident vasculaire cérébral, défaillance cardiaque, emphysème ou maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), cancer ou troubles psychiatriques. Bien que la codification RAI-HC inclue d'autres diagnostics, ceux-ci sont fortement prévalents et ont des répercussions notables sur la qualité de vie, l'autonomie, les dépenses de santé et l'espérance de vie.

Il est important de souligner qu'au moins 20 % des aînés qui reçoivent des soins à domicile dans quatre des régions que nous avons étudiées sont atteints de démence (le pourcentage est plus faible au Yukon, probablement parce que les aînés y sont plus jeunes, comme indiqué précédemment). Les personnes atteintes de démence ont souvent besoin de soins plus intensifs en raison de leurs problèmes de mémoire et de prises de décisions. Les études montrent que ces déficits cognitifs sont liés à des comportements agressifs[14]. Lors de nos analyses, nous avons aussi constaté que les troubles cognitifs étaient rattachés à des problèmes de comportement; de 6 à 15 % des aînés de notre échantillon de bénéficiaires de soins à domicile avaient des comportements agressifs. Dans ces cas, il peut être difficile à la fois pour les aidants familiaux, les travailleurs en soins à domicile et pour les fournisseurs de services formels de faire leur travail de soutien, surtout s'ils n'ont pas été formés aux situations de comportements agressifs.

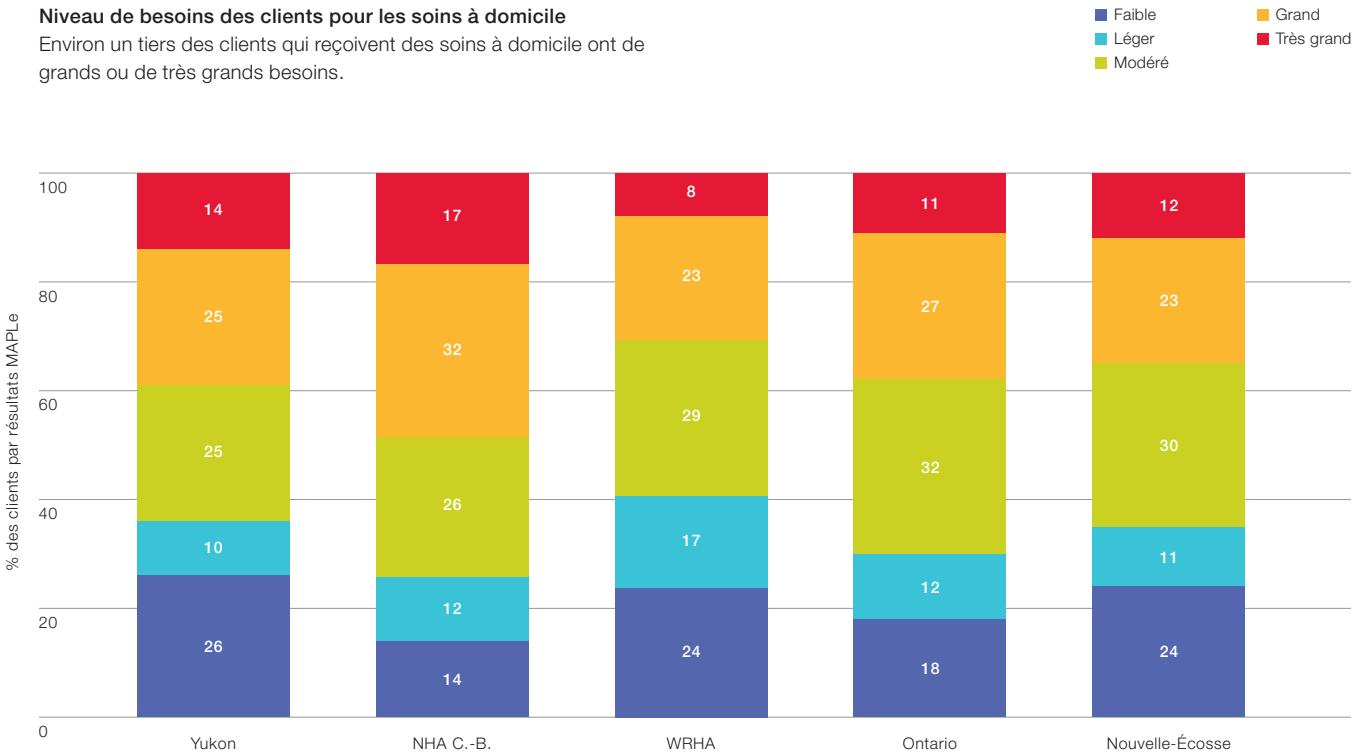
Près d'un tiers des clients de soins à domicile ont de grands besoins

Les données RAI-HC fournissent aussi des renseignements sur le niveau de besoins des clients, par le biais du système de notation MAPLe (voir *Explication de la notation MAPLe,* page 12.) Cet outil évalue des facteurs comme le niveau de limitations physiques, de déficits cognitifs et de problèmes comportementaux. Il aide les professionnels des soins de

FIGURE 2

Niveau de besoins des clients pour les soins à domicile

Environ un tiers des clients qui reçoivent des soins à domicile ont de grands ou de très grands besoins.



Remarque : Les résultats MAPLe indiquent le niveau des besoins et la complexité (voir la page opposée pour une description des niveaux MAPLe). Les différences régionales sont significatives à $p<0.0001$. Les colonnes peuvent ne pas équivaloire à 100 % en raison de l'arrondissement. NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique; WHRA = Winnipeg Regional Health Authority.

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour le Yukon, la Northern Health Authority en Colombie-Britannique, et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

santé à déterminer la priorité des besoins des clients, puis à allouer adéquatement les ressources de soins à domicile et les placements en établissement de soins de longue durée[15].

Selon le système de notation MAPLe, plus de 30 % des clients dans chacune des régions étudiées avaient de grands besoins ou de très grands besoins (voir Figure 2). Les aînés ainsi notés ont des problèmes de santé complexes, comme des difficultés de comportement ou des handicaps physiques, accompagnés de déficits cognitifs. Leurs aidants familiaux ont les plus hauts risques d'épuisement et ces aînés risquent donc fortement d'être placés dans des établissements de soins de longue durée si eux et leur famille ne reçoivent pas le soutien nécessaire.

Nos analyses montrent que des besoins accrus de soins n'entraînent pas toujours par un niveau accru de soins à domicile. Les aînés qui ont de grands besoins reçoivent au mieux quelques heures de soins de plus par semaine que ceux qui ont des besoins modérés. Dans certaines régions, les heures de soins n'augmentent pas du tout. En raison de contraintes financières, certaines provinces et certains territoires imposent un plafond au nombre d'heures ou aux dépenses en soins à domicile, le maximum étant équivalent au coût d'un lit dans un établissement de soins de longue durée[5]. Comme nous le montrerons dans la prochaine partie de notre rapport, ce facteur est cause de stress important chez beaucoup d'aidants.

La douleur, la dépression et les chutes sont des problèmes courants

Les analyses RAI-HC montrent aussi les points suivants :

- Plus de la moitié des clients dans chacune des régions étudiées souffrent de douleurs, et environ 15 % souffrent de douleurs aiguës.
- Au moins 30 % des clients dans chacune des régions a besoin d'un plan de soins pour la dépression. Beaucoup d'aînés prennent des antidépresseurs (de 17 à 30 %) ou des somnifères (hypnotiques) (de 8 à 19 %), qui peuvent accentuer leurs risques de chute.
- De 16 à 19 % des clients ont fait une chute dans les 90 jours précédant leur évaluation, tandis que de 9 à 24 % en ont fait deux ou plusieurs.
- Dans les 90 jours précédant leur évaluation, de 10 à 20 % des clients de soins à domicile se sont rendus aux urgences dans un hôpital et au moins un quart des clients dans chacune des cinq régions examinées ont été hospitalisés.

Les défis de la vie quotidienne

Les analyses des évaluations RAI-HC montrent que de 95 à 98 % des clients de soins à domicile ont certaines difficultés à faire des activités comme le nettoyage, la cuisine, les achats de provisions, l'entretien ménager (appelées *activités instrumentales de la vie quotidienne*, ou AIVQ). Un nombre considérable de clients (de 23 à 41 %) ont besoin d'aide pour des activités fondamentales comme se laver, manger, aller aux toilettes (appelées *activités de la vie quotidienne*, ou AVQ).

Ce que font les fournisseurs de soins formels à domicile – et ce qu'ils ne font pas

Quand une personne est recommandée pour des soins à domicile, un gestionnaire de cas organise généralement une rencontre avec elle, et bien souvent avec l'aidant familial, pour faire une évaluation. Une fois que l'évaluation a montré que cette personne a besoin de soins à domicile, le gestionnaire de cas coordonne les soins et autorise tous les autres services à domicile requis par elle. Le gestionnaire de cas continue de surveiller le niveau des besoins et peut apporter des changements au plan de soins, le cas échéant.

Toutes les provinces et tous les territoires peuvent fournir les services d'un préposé au soutien à la personne ou d'une infirmière, selon les besoins. Le préposé aux services de soutien à la personne aide le client dans ses besoins quotidiens fondamentaux (par exemple bain et toilettes) et peut aussi l'aider dans un nombre limité d'activités plus générales (par exemple, lessive). Une infirmière peut dispenser des soins cliniques, par exemple changer les pansements d'une blessure ou suivre l'état de santé du client. Selon l'instance et selon les besoins du client, les équipes de soins à domicile peuvent aussi inclure des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des pharmaciens, des infirmières praticiennes, des travailleurs sociaux, des diététistes et des médecins[5].

Un nombre considérable
de clients (de 23 à 41 %) ont besoin d'aide pour des activités fondamentales comme se laver, manger, aller aux toilettes

La prise en charge par les fonds publics de l'équipement, des fournitures et des médicaments des clients de soins à domicile varie selon les instances. Il en est de même pour le financement public des services de soutien communautaire comme l'entretien ménager, la préparation ou la livraison des repas et l'aide aux emplettes[5].

Dans chacune des cinq régions, les données RAI-HC montrent que la majorité des services de soins à domicile (de 50 à 69 %) pour les clients qui ont besoin de soins à plus long terme sont fournis par des préposés aux services de soutien à la personne (voir Figure 3). Cependant, les fonctions et les services de ces préposés peuvent être limités par les lois, les politiques de leurs employeurs, ou leur formation et leurs compétences personnelles[16].

Bien que de 15 à 24 % des aînés de notre échantillon reçoivent des services de suivi par des infirmières, un plus petit pourcentage reçoit d'autres types de soins médicaux. Ainsi, moins de 15 % des clients dans chacune des cinq régions reçoivent des soins des blessures, tandis que moins de 12 % bénéficient d'une oxygénothérapie. Chacune des autres thérapies médicales (chimiothérapie, dialyse, appareil respiratoire) sont fournies à moins de 2 % des clients.

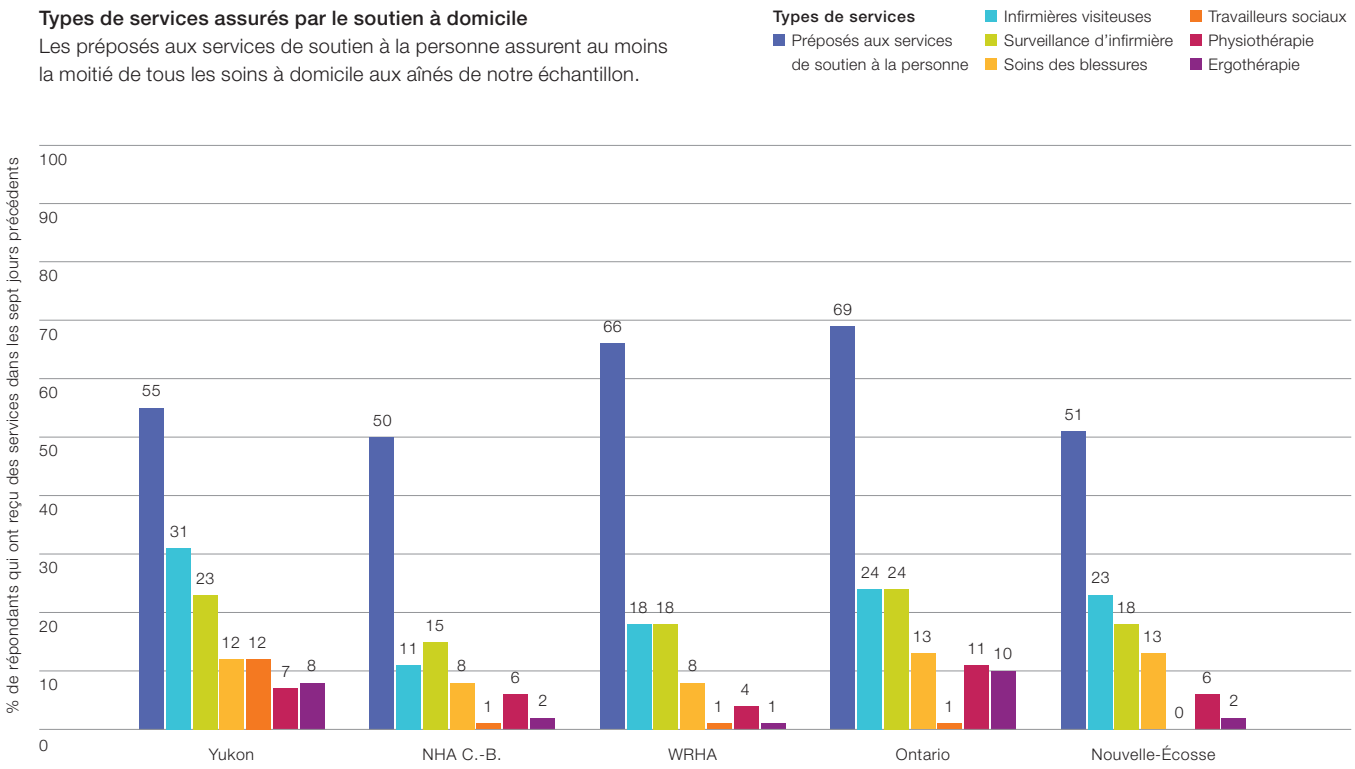
Seule une petite partie des clients de soins à domicile de notre échantillon reçoivent des services de réadaptation, soit environ 10 % en Ontario et beaucoup moins dans les autres régions étudiées. Bien que la disponibilité des physiothérapeutes et des ergothérapeutes varie grandement selon les régions, la faible participation de ces professionnels dans les cinq régions est source de préoccupations, vu la prévalence des chutes et les difficultés avec les activités fondamentales et instrumentales de la vie quotidienne (AVQ et AIVQ) chez les aînés. L'Association canadienne de soins et services à domicile a analysé récemment les recherches sur les répercussions positives des services de réadaptation et a souligné l'importance de ces services dans le cadre des soins à domicile[17].

Les autres services sont encore plus limités. Très peu de clients bénéficient de services d'orthophonie (par exemple à la suite d'un accident vasculaire cérébral) ou reçoivent des visites de travailleurs sociaux (sauf au Yukon). On ne dispose d'aucune donnée sur les services de professionnels comme les pharmaciens qui contribuent à la gestion des médicaments, ou les diététistes qui recommandent des régimes alimentaires en fonction de la maladie.

FIGURE 3

Types de services assurés par le soutien à domicile

Les préposés aux services de soutien à la personne assurent au moins la moitié de tous les soins à domicile aux aînés de notre échantillon.



Remarque : Dans l'évaluation RAI-HC, les services de soutien sont divisés entre les aides sanitaires et les services d'aide familiale qui ont été regroupées ici pour former la catégorie des préposés aux services de soutien à la personne. NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique. WRHA : Winnipeg Regional Health Authority

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour le Yukon, la Northern Health Authority en Colombie-Britannique, et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

Qualité et sécurité

Soins sécuritaires Quand un aîné rentre chez lui, après une hospitalisation, sa famille et ses fournisseurs de soins peuvent se demander avec inquiétude s'il pourra être soigné en toute sécurité à domicile. Les soins sécuritaires à la maison ne couvrent pas uniquement ceux qui ont des répercussions sur le client, mais aussi ceux qui ont des effets sur la famille, l'aidant et le fournisseur de soins à domicile.

L'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) a joué un rôle de pionnier dans l'étude de la sécurité des soins à domicile en publiant une trousse d'outils pour la gestion des médicaments[i] ainsi qu'un rapport sur les questions de sécurité à domicile[ii], y compris celles qui sont liées aux circonstances physiques, émotionnelles, sociales et fonctionnelles du client et de sa famille. Les problèmes courants de sécurité comprennent les difficultés de suivre les règlements de soins de santé à domicile ainsi que les obstacles de communication, de transition et de compétence liés aux ressources humaines[ii]. L'ICSP a commandité une étude plus détaillée sur la sécurité des soins à domicile, qui paraîtra en 2013. *patientsafetyinstitute.ca*

Agrément des organismes de soins à domicile Agrément Canada procède à un examen externe par les pairs de la qualité des services dans les organismes de services de santé, en fonction de normes probantes élaborées par lui. Agrément Canada a publié des normes sur les services de soins à domicile et de soutien à domicile, ainsi que des normes plus générales sur la gestion des médicaments, la prévention et le contrôle des infections, la gouvernance, et de la direction[iii, iv]. Agrément Canada accrédite les organismes indépendants de soins et de soutien à domicile qui sont des entités autonomes ainsi que les services de soins et de soutien à domicile qui font partie des systèmes régionaux. *accreditation.ca*

Indicateurs de la qualité des soins à domicile en Ontario En vertu de la Loi sur l'excellence des soins pour tous, Qualité des services de santé Ontario a pour mandat d'élaborer des projets d'amélioration de la qualité pour les fournisseurs de soins communautaires. Cet organisme fait publiquement rapport sur des indicateurs spécifiques, en fonction des données d'évaluation RAI-HC, dans les centres d'accès aux soins communautaires en Ontario[v]. *ohqc.ca*

i. L'Institut pour l'utilisation sécuritaire des médicaments du Canada, Les Infirmières de l'Ordre de Victoria, Institut canadien pour la sécurité des patients, Le bilan comparatif des médicaments en soins à domicile : Trousse de départ. 2011. Edmonton, AB : Soins de santé plus sécuritaires maintenant!

ii. A. Lang et N. Edwards, *Safety in home care: Broadening the patient safety agenda to include home care services*. 2006. Ottawa, ON : L'Institut canadien pour la sécurité des patients.

iii. Agrément Canada. Agrément Canada : À propos de nous. Le 26 mars 2012; consultable à : http://www.accreditation.ca/about-us/

iv. Agrément Canada, *Programme Qmentum : Normes*, dans *Services de soins à domicile*. 2010. Ottawa, ON : Agrément Canada.

v. Qualité des services Ontario. À propos du site. 2011. Consulté le 10 avril 2012 à : http://www.ohqc.ca/en/index.html.

Les hôpitaux sont la principale source de recommandations pour les soins à domicile

Dans toutes les régions que nous avons étudiées, entre un tiers et la moitié (de 36 à 52 %) des aînés ont été recommandés pour des soins à domicile par un hôpital, ce qui montre que les services publics de soins à domicile sont probablement intervenus après un problème de santé. Les données de l'Ontario fournissent des renseignements détaillés sur les manières dont les clients sont recommandés pour des soins à domicile (voir Figure 4).

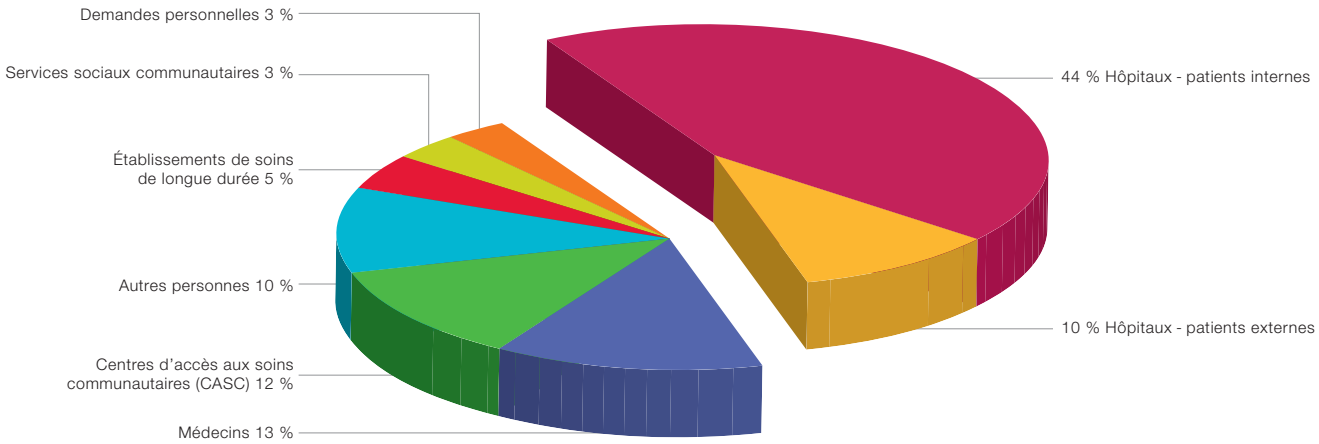
L'un des facteurs de recommandations pour des soins à domicile est ce qu'on appelle les Autres niveaux de soins (ANS), qui posent des défis considérables à de nombreux hôpitaux au Canada. Chaque jour, en moyenne, 5 200 lits d'hôpitaux sont occupés par des patients qui n'ont plus besoin de soins médicaux intensifs, mais qui requièrent encore certains soins parce qu'ils ne peuvent pas vivre de manière autonome[18]. La majorité (85 %) de ces patients d'ANS sont des aînés; plus d'un tiers (35 %) sont âgés de 85 ans ou plus[1]. Ces patients restent hospitalisés parfois plusieurs semaines, voire plusieurs mois, en attendant d'être placés dans un autre établissement (par exemple, un hôpital de réadaptation ou un établissement de soins de longue durée), ou d'obtenir des services de soins à domicile[19]. La continuation de l'hospitalisation peut avoir des effets néfastes sur les aînés, entraînant une détérioration accrue de leur état de santé[20]. Les programmes transitoires de soins de rétablissement peuvent aider les patients à retrouver une certaine mobilité et fonctionnalité, leur permettant ainsi de rentrer chez eux avec des services de soutien, au lieu d'être placés dans un établissement de soins de longue durée (voir *Programme transitoire de soins de rétablissement*, page 40).

Des pressions sont exercées sur les hôpitaux pour qu'ils réduisent le nombre de lits occupés par des patients d'ANS, afin de diminuer les coûts, optimiser l'efficacité et améliorer les résultats des patients. Les hôpitaux qui hébergent des patients d'ANS disposent de moins de lits pour les nouveaux patients, aux besoins plus grands besoins, ce qui peut provoquer de longues attentes aux urgences et des annulations de chirurgies électives[19]. Pour les patients, rester alités en ANS peut être néfaste, à la fois émotionnellement et physiquement, et réduire leur mobilité et leur capacité de s'acquitter seuls d'activités quotidiennes. C'est là une préoccupation particulière pour les aînés[20, 21].

FIGURE 4

Sources de recommandations pour soins à domicile en Ontario

En Ontario, plus de la moitié des clients qui reçoivent des soins à domicile sont recommandés par des hôpitaux.



Remarque : Source de recommandations pour les personnes admises à des soins à domicile, inscriptions aux CASC de l'Ontario uniquement (n = 153 152 personnes et 176 083 recommandations) (2007). Des cinq instances qui composent notre échantillon de données, seule la province de l'Ontario dispose de renseignements sur les sources de recommandations.

Source : interRAI évaluation initiale (données de 2007).

Les données recueillies un peu partout au Canada de 2007 à 2008 montrent que les patients d'ANS sont restés à l'hôpital au minimum quelques jours et au maximum jusqu'à 100 jours, la moyenne étant de 10 jours[18]. Entre 2009 et 2010, 47 % des patients d'ANS ont été placés dans un établissement de soins de longue durée à leur sortie de l'hôpital, tandis que 11 % ont été placés dans des établissements de réadaptation, que 14 % sont rentrés à domicile avec le soutien de services et que 12 % sont rentrés sans aucun soutien. Près d'un quart de tous les aînés d'ANS étaient atteints de démence et ils sont restés à l'hôpital deux fois plus longtemps (en moyenne 20 jours) que ceux qui n'en étaient pas atteints[1].

Le soutien des soins à domicile est important pour les patients d'ANS qui rentrent chez eux après une hospitalisation, car beaucoup d'entre eux restent vulnérables et ont besoin d'une aide de divers niveaux. Si le soutien requis par les patients et les aidants n'est pas en place à la sortie de l'hôpital, les patients courent un risque plus grand de réadmission à l'hôpital[22], ou de placement prématuré dans un établissement de soins de longue durée plus intensifs. Leurs aidants familiaux peuvent se trouver surchargés de travail et avoir eux-mêmes besoin de services de santé. Tout ceci peut alourdir le fardeau qui pèse sur le système de santé et augmenter le coût des soins, tout en réduisant la qualité de vie des aînés qui risquent de ne pas pouvoir rester à domicile si leurs aidants ne peuvent plus assumer les soins.

Une étude ontarienne qui a comparé les clients de soins à domicile aux patients d'ANS en attente d'une admission dans un établissement de soins de longue durée a conclu que les patients d'ANS avaient de plus grands handicaps fonctionnels et des problèmes de santé plus complexes. Plus d'un tiers des patients d'ANS avaient des déficits cognitifs modérés ou graves. Les chercheurs qui ont travaillé à cette étude ont conclu que beaucoup de ces patients pourraient rester chez eux s'ils bénéficiaient de soins intensifs à domicile. Mais les conclusions de l'étude ont aussi révélé qu'il y avait moins de probabilités qu'un patient d'ANS vive avec un aidant familial, ou plus de probabilités qu'il vive avec un aidant familial en détresse et incapable de continuer à prodiguer des soins. Ce facteur peut à lui seul déterminer si un patient peut rentrer à domicile ou pas[23].

Des initiatives comme Chez soi avant tout, programme instauré en Ontario et en Nouvelle-Écosse, aident les patients à rentrer à domicile avec un soutien supplémentaire, en attendant qu'eux et leur famille prennent des décisions quant aux options à plus long terme.

Le soutien des soins à domicile
est important pour les patients d'ANS qui rentrent chez eux après une hospitalisation, car beaucoup d'entre eux restent vulnérables

PRATIQUE PROMETTEUSE*

Philosophie de Chez soi avant tout

Les provinces et les territoires du Canada cherchent à régler la question des patients d'ANS (Autres niveaux de soins). En Ontario, le problème est particulièrement grave en raison des longues listes d'attente – et de la longueur des attentes – pour un placement en établissements de soins de longue durée. Au cours des quelques dernières années, l'Ontario a élaboré un programme appelé Chez soi avant tout, conçu pour permettre aux patients de retourner à domicile, dans leur communauté, avec le soutien d'une gestion de cas intensive. Les clients bénéficient de plusieurs semaines d'un soutien accru en soins à domicile, pour qu'ils puissent voir comment ils parviennent à vivre à la maison avant d'avoir à décider où ils souhaitent vivre à long terme. Grâce à ce programme, les aînés peuvent prendre cette décision cruciale sans se presser, dans un milieu qui leur est familier, au lieu d'avoir à le faire dans un environnement hospitalier où ils sont stressés et désorientés[24, 25].

Chez soi avant tout est à la fois une philosophie et un programme de gestion des soins de santé. En vertu de ce programme, le transfert d'un patient d'un hôpital à un établissement de soins de longue durée est considéré comme un dernier recours et ne se fait qu'après une exploration des autres options communautaires. Cette solution convient mieux aux patients et contribue à réduire les demandes et les attentes pour les établissements de soins de longue durée[25].

Chez soi a été instauré pour la première fois en Ontario par le Réseau local d'intégration des services de santé de Mississauga-Halton(RLISS), en 2008. Ce RLISS a fait des investissements considérables pour élargir les services de soutien communautaire aux personnes vulnérables qui sont recommandées pour un transfert dans un établissement de soins de longue durée après une hospitalisation, mais qui pourraient être soignées chez elles adéquatement, en sécurité, avec des services complémentaires de soins à domicile[26].

Ces types d'amélioration peuvent entraîner des économies, améliorer le flux des patients et rehausser la qualité de vie de nombreux aînés. En deux ans, dans la région de Mississauga- Halton, ce programme a permis à 2 500 personnes de rentrer à domicile, avec un soutien, au lieu d'être hospitalisées plus longtemps ou d'être transférées dans un établissement de soins de longue durée[26].

Dans tous les RLISS de l'Ontario, le programme Che soi avant tout est maintenant mis en œuvre, bien qu'à différentes étapes de développement. Chaque RLISS et chaque Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) déterminent le type de services et les heures alloués aux clients, en fonction des ressources et des services disponibles dans la région[26]. Le comité consultatif des RLISS a publié un *Guide de mise en œuvre et trousse d'outils, Chez soi avant tout*, en février 2011 (*lhincollaborative.ca*).

Chez soi avant tout, en Nouvelle-Écosse

Capital Health, la plus grande autorité sanitaire de district de la Nouvelle-Écosse, a adopté la philosophie ontarienne Chez soi avant tout pour guider sa stratégie et ses programmes d'ANS. En 2009, Capital Health a lancé son programme de soins continus Chez soi avant tout, pour offrir des soins à domicile complémentaires comprenant les éléments suivants :

- gestion de cas intensive;
- jusqu'à 56 heures de services de soutien à domicile par semaine, durant un maximum de 60 jours;
- services de soutien à domicile offerts par le biais de cinq organismes établis;
- régularité des fournisseurs et assurance d'un remplacement en cas de non-disponibilité d'un fournisseur régulier;
- soins infirmiers et soins personnels au besoin;
- évaluation et suivi par une équipe de réadaptation (ergothérapeute/physiothérapeute).

Un projet pilote de six mois, mené avec 30 clients, a donné des résultats encourageants. Quand le programme a pris fin, la majorité des clients ont pu rester chez eux avec un soutien réduit de soins à domicile. Le programme Chez soi avant tout prend actuellement plus d'ampleur dans cette région sanitaire[27, 28].

La philosophie Chez soi avant tout devient rapidement une composante importante du système de santé dans les provinces où elle est adoptée. Toutefois, il est essentiel d'évaluer si les aînés continuent de bien pouvoir s'occuper d'eux à domicile, et pendant combien de temps ils peuvent le faire, une fois que prennent fin les soins intensifs, d'une durée limitée.

La tendance à renvoyer les patients à la maison « plus rapidement, quand ils sont plus malades », afin d'alléger les pressions exercées sur les hôpitaux, peut avoir pour résultat qu'un plus grand montant de ressources soit alloué aux soins à domicile à court terme, les soins chroniques à long terme n'étant alors pas satisfaits[29]. Ces mesures à court terme peuvent aussi alourdir le fardeau des aidants, surtout à long terme, si les soins intensifs prennent fin avant la mise en place de soins à domicile continus.

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

Les chutes sont-elles indicatrices de besoins non comblés?

Les données RAI-HC nous renseignent sur les aînés qui reçoivent des soins à domicile, mais il n'existe aucune statistique au Canada pour nous dire combien d'aînés sont laissés pour compte – c'est-à-dire d'aînés qui ne bénéficient pas de soutien à domicile, alors qu'ils en ont probablement besoin.

Pour nous renseigner sur cette population invisible, nous avons examiné les statistiques sur les chutes, données dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2008-2009 (voir les *Sources de données* p 62). Les chutes, qui peuvent entraîner de graves blessures et incapacités, constituent un indicateur important de la nécessité de services à domicile pour un aîné, afin de prévenir tout problème ultérieur. Les personnes qui ont fait des chutes courent un risque fortement accru de tomber de nouveau; environ 40 % des clients de soins à domicile qui ont fait une chute en font une autre dans les 90 jours qui suivent, tandis qu'environ deux tiers des clients qui ont fait de multiples chutes tomberont de nouveau durant cette même période[i].

Nous avons analysé les données sur les aînés qui ont déclaré qu'ils ne bénéficiaient d'aucun service (ni services publics, ni services payés de leur poche) pour les appuyer dans des activités comme les soins personnels, les soins médicaux ou les travaux ménagers – qui sont typiquement inclus dans les services de soins à domicile. Seul un petit pourcentage (15 %) de ces aînés avait un soutien d'aidants familiaux.

Parmi les aînés qui ont déclaré ne pas recevoir de services à domicile (voir Figure 5) :

- Près d'un sur cinq (18 %) était tombé au moins une fois au cours des 12 derniers mois.
- Près des deux tiers (63 %) avaient été blessés durant leur chute et 39 % d'entre eux avaient reçu des soins médicaux.
- Près d'un sur cinq (18 %) des aînés qui avaient obtenu des soins médicaux avaient été hospitalisés et 43 % d'entre eux continuaient de recevoir un suivi médical – mais ils n'ont pas reçus des services de soins à domicile.

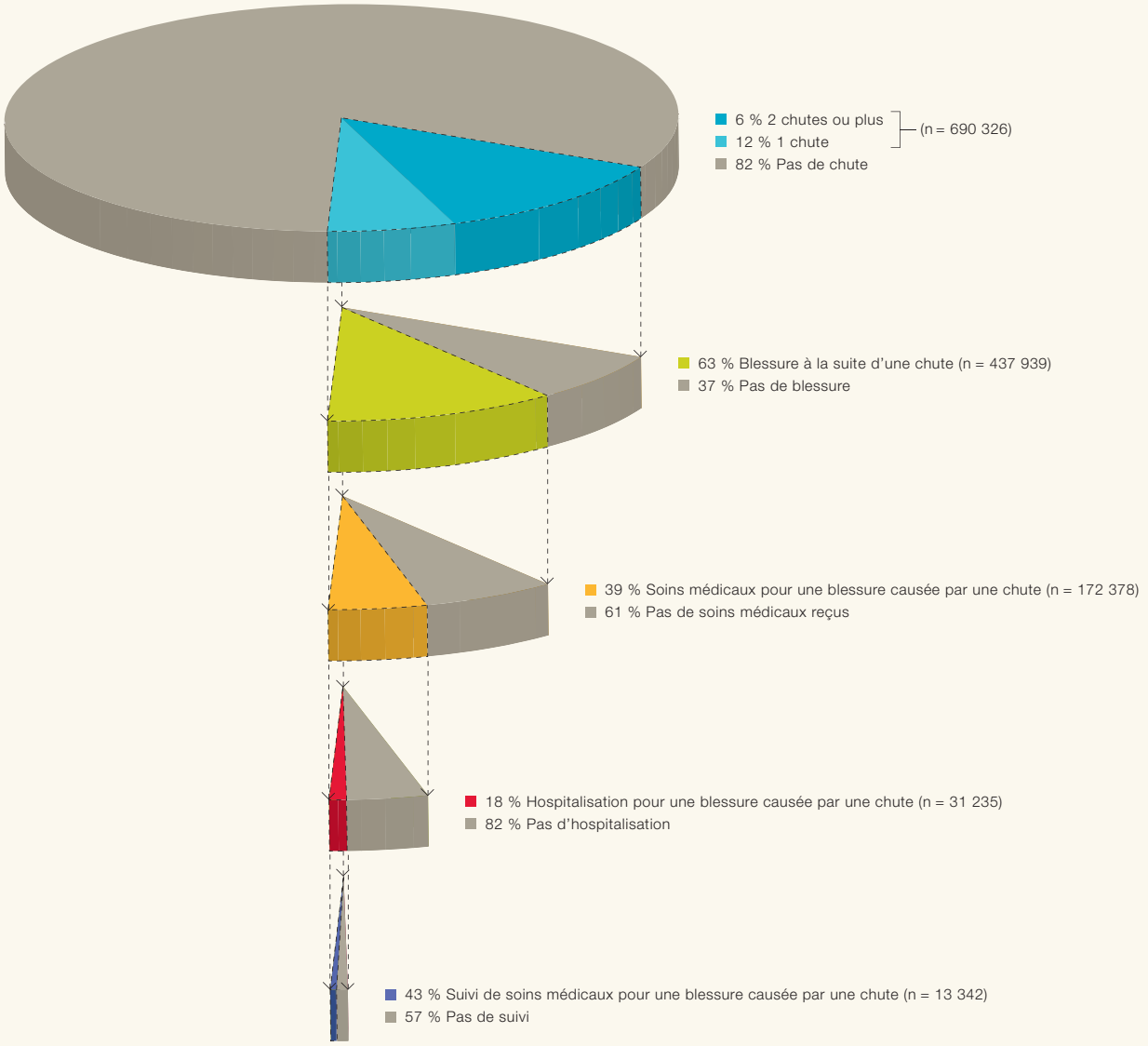
Après une chute, les services de soins à domicile peuvent aider les aînés à récupérer, et contribuer à prévenir d'autres chutes. Les services de soins à domicile pourraient aussi contribuer à prévenir ces chutes si les aînés à risque étaient identifiés.

Ces données ne constituent qu'un indicateur potentiel des besoins non comblés, mais elles soulèvent des questions quant au manque d'évaluation visant à identifier les aînés à risque. Par exemple, au Danemark, tous les aînés âgés de 75 ans et plus ont droit à une évaluation annuelle (voir *Service intégré de soins à domicile, Danemark,* page 45).

i. J.N Morris, P. Belleville-Taylor, K. Berg, M. Bjorkgren, D. Frijters, B.E. Fries, ... D. Zimmerman. *interRAI Clinical Assessment Protocols (CAPs) for use with community and long-term care assessment instruments* (ISBN: 978-1-55465-385-0). 2008, Ottawa, ON : Institut canadien d'information sur la santé.

FIGURE 5

Chutes chez les aînés qui ne reçoivent pas de soins à domicile



Question posée : Au cours des 12 derniers mois, avez-vous reçu une aide professionnelle à domicile, à court terme ou à long terme, en raison d'un problème ou d'une limitation de santé ayant des répercussions sur votre vie quotidienne, pour toute activité suivante? Inclure tout service assuré par des professionnels. Exclure toute aide de la famille, des amis ou des voisins.

1. Soins personnels, comme une aide pour manger, s'habiller, prendre un bain, faire sa toilette
2. Soins médicaux, comme une aide pour prendre ses médicaments ou pour des soins infirmiers (par exemple, changement des pansements ou soins des pieds)
3. Gestion des soins, par exemple prendre des rendez-vous
4. Aide pour des activités comme les travaux ménagers, l'entretien de la maison ou les travaux à l'extérieur
5. Transports, y compris les déplacements pour aller chez le médecin ou pour faire des achats
6. Préparation ou livraison des repas
7. Aucun – si la réponse est « OUI », les répondants ne reçoivent pas de services professionnels (n = 3 864 716)
8. Autre

Échantillon : Cet échantillon s'appuie sur des répondants âgés de 65 ans et plus qui ont déclaré ne pas recevoir d'aide professionnelle à domicile pour un problème ou une limitation de santé.

Source : Statistique Canada, ESCC, Composante sur le vieillissement en santé, 2008-2009.

Les soins à domicile varient considérablement au Canada

Il y a de grands écarts dans la prestation des soins à domicile au Canada, ainsi que dans les provinces et territoires. Les différences se situent sur le plan des critères d'admissibilité, des types et de la quantité de services fournis, et de la participation éventuelle des clients aux frais de services. Ces écarts peuvent entraîner des inégalités d'accès et de qualité au niveau des soins à domicile[5].

Les programmes publics de soins à domicile sont planifiés et offerts soit directement par le gouvernement provincial ou territorial, soit par les autorités régionales de santé. Toutes les provinces et tous les territoires font des évaluations des besoins et coordonne les services de soins à domicile, financés par les deniers publics, en faisant appel à des gestionnaires de cas. Dans certaines régions, les fournisseurs de soins à domicile sont des employés de la fonction publique. Dans d'autres régions, le personnel est composé à la fois d'employés de la fonction publique et d'employés d'organismes contractants. Ces organismes peuvent être à but non lucratif (qui peuvent bénéficier de fonds publics) ou d'organismes à but lucratif (non subventionnés par des fonds publics, à moins d'être engagés par contrat pour assurer des services de soins à domicile)[5].

Les clients doivent-ils payer?

- En Ontario, au Manitoba, au Québec, dans l'Île-du-Prince-Édouard et dans les trois territoires, de même que pour les programmes fédéraux[b], il n'y a pas d'évaluation des revenus, pas de frais directs, pour les soins à domicile.
- Dans les six autres provinces (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador), les soins professionnels et bien souvent les soins personnels sont pris en charge par les régimes provinciaux, mais des frais directs calculés en fonction des revenus sont généralement payables pour le soutien personnel et le soutien communautaire.
- Certains services de soutien communautaire existent, et sont subventionnés, dans la plupart des provinces et des territoires – par exemple, soins de répit, programmes de jour pour adultes, assistance aux familles et livraison des repas[5].

Le rôle des services de soutien communautaire

Aider quelqu'un à vivre et à vieillir harmonieusement chez soi exige des programmes qui ne répondent pas simplement aux besoins physiques et médicaux. Les gestionnaires de cas responsables des soins à domicile recommandent souvent leurs clients à des organismes qui offrent d'autres services de soutien, comme des programmes de jour pour adultes, des soins de répit, une aide à l'entretien ménager, des services de transports, ou la préparation et la livraison des repas. Ces services renforcent l'autonomie et s'avèrent nécessaires au bien-être physique et psychosocial des aînés et de leurs aidants. En plus d'un soutien pratique, ces services créent des liens entre les aînés et leur communauté, réduisant ainsi leur isolement social[30].

Bien que les données RAI-HC sur les services de soutien communautaire soient limitées, elles indiquent que de 9 à 18 % des aînés de notre échantillon bénéficient de repas à domicile (par exemple, popote roulante), mais que seul 1 % des clients, ou même moins, reçoivent la visite d'un bénévole.

Dans beaucoup de régions du Canada, les services de soutien communautaire sont en partie subventionnés par le gouvernement, la plupart exigeant une quote-part personnelle du bénéficiaire[5]. Bien que le gestionnaire de cas recommande les clients à ces services communautaires, ou propose des choix aux clients, il appartient bien souvent aux clients – ou plus souvent à leurs aidants – de communiquer avec ces services et de prendre toutes les dispositions. Si les aidants sont déjà surchargés par d'autres formes de soutien à donner, il se peut qu'ils ne communiquent pas avec ces services.

b. Programmes fédéraux : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Anciens Combattants Canada, Services de santé des Forces canadiennes et Gendarmerie royale du Canada.

La coordination par un point de contact unique peut faciliter l'accès à ces services. À titre d'exemple, le Centre d'accès aux soins communautaires de Waterloo-Wellington (CASC), en Ontario, offre un formulaire de recommandations qui décrit les services communautaires proposés. Une fois que le client ou son aidant a rempli ce formulaire, le CASC coordonne la prestation des services[31].

Des services communautaires comme l'achat des provisions, la livraison des repas et l'entretien ménager de base peuvent faciliter la transition entre l'hôpital et le domicile[32]. Le Programme pour l'autonomie des anciens combattants, offert par Anciens Combattants Canada, en est un exemple : il fournit divers services de soutien communautaire, dont travaux ménagers, entretien du terrain et transports, en plus des soins personnels et des soins infirmiers, aux anciens combattants admissibles[33]. Les clients de ce programme qui ont été interrogés à son sujet ont déclaré qu'à leur avis l'assistance avec des services comme les travaux ménagers et la préparation des repas les aidaient à rester à domicile, au lieu de devoir s'installer dans un établissement de soins de longue durée[34].

Excepté cette étude, les services de soutien communautaire ne sont guère mentionnés dans les recherches ou la documentation sur les soins à domicile. De plus amples études sont nécessaires pour déterminer le rôle et les répercussions des services de soutien communautaire dans le secteur des soins à domicile. Comme nous l'indiquons par la suite dans ce rapport, l'incapacité de faire des activités comme le ménage, les achats et la préparation des repas marque une étape décisive vers l'admission dans un établissement de soins de longue durée, surtout pour les aînés qui n'ont pas d'aidants familiaux[7, 35, 36] ou qui n'ont pas la possibilité d'emménager dans une résidence-services.

Des évaluations précoces permettraient d'identifier les aînés à risque. Le processus d'évaluations RAI est l'un des moyens de le faire : il inclut une composante d'évaluation des besoins en santé communautaire (RAI-CHA) qui permet d'évaluer les aînés dont l'état de santé est généralement bon et d'identifier ceux qui pourraient avoir besoin de plus amples évaluations ou de services pour stabiliser un déclin prématuré[37]. Cet outil d'évaluation est actuellement mis en place en Ontario parmi les clients de services de soutien communautaire. Une fois relié aux données du secteur hospitalier, il pourrait permettre des recherches qui feraient le lien entre les services de soutien communautaire et l'utilisation des ressources de santé.

RÉSUMÉ

Dans cette partie, nous avons étudié le profil des aînés qui reçoivent des soins à domicile, vu les types de services dont ils bénéficient et considéré l'intensité de leurs besoins. Le nombre de clients dont les besoins sont grands ou très grands en fonction de la notation MAPLe est préoccupant, car ces niveaux de besoins sont associés à de plus grands risques d'épuisement pour les aidants et de placement en établissement de soins de longue durée pour les aînés.

Pour que ces clients puissent rester à domicile – soit à long terme, soit en attendant d'être placés dans un établissement de soins de longue durée – il faudrait allouer plus de ressources et apporter aux clients et à leurs aidants familiaux les soins et le soutien requis. Actuellement, ce n'est pas toujours le cas. En raison des contraintes de ressources et de financement, beaucoup de provinces et territoires imposent un plafond au nombre d'heures de soins à domicile, même quand les besoins des clients augmentent[5]. L'une des conséquences est que les aidants familiaux – dont beaucoup sont eux-mêmes des aînés – finissent par porter le plus gros du fardeau et vivent de plus en plus dans la détresse, comme nous le verrons à la partie suivante.

Des évaluations précoces
permettraient d'identifier les aînés à risque

Soins palliatifs à domicile

Selon les données de 2008 de Statistique Canada, deux tiers (67 %)[c] des décès au Canada surviennent dans les hôpitaux[i], alors que beaucoup de gens préféreraient mourir à domicile[ii].

Bien que ce rapport ne se concentre pas sur les soins palliatifs (fin de vie) à domicile, le sujet constitue une partie importante de toute discussion sur les soins à domicile et les aînés. Les analyses RAI-HC montrent que les coûts et les ressources en soins à domicile pour les aînés qui ont moins de six mois à vivre équivalent environ au double des coûts et ressources pour tous les autres bénéficiaires de soins à domicile (voir Figure 6).

En 2004, les provinces et les territoires se sont mis d'accord pour couvrir, à partir du premier dollar, la gestion de cas, les soins infirmiers, le soutien personnel et certains médicaments palliatifs, dans le cadre des programmes palliatifs de soins à domicile (voir *Engagements des gouvernements dans le cadre des accords sur la santé*, p. 7). De plus, le gouvernement fédéral s'est engagé à appuyer les Prestations de compassion de l'assurance-emploi, donnant droit à jusqu'à six semaines de soutien financier et de sécurité d'emploi aux aidants admissibles qui apportent des soins et un soutien à domicile à leurs proches en fin de vie. La plupart des gouvernements provinciaux et territoriaux ont alors modifié leurs lois sur le travail pour s'aligner au programme fédéral et pour assurer une protection d'emploi relativement aux congés et aux absences.

En 2006, l'Association canadienne de soins palliatifs, en collaboration avec l'Association canadienne de soins et services à domicile, a publié des recommandations à propos de règles d'or pour les soins palliatifs à domicile, afin de guider les provinces et les territoires dans leurs améliorations aux programmes existants de soins à domicile[ii]. Les recommandations soulignent l'importance des partenariats et de la collaboration entre les membres des équipes, de la gestion intensive des cas, d'une philosophie de prestation des services fondée sur les besoins, et d'un continuum de surveillance et d'évaluation de la qualité. Les règles d'or sont notamment les suivantes :

- adopter des stratégies d'accès 24 heures sur 24, sept jours par semaine, à des soins palliatifs à domicile – entre autres, à des produits pharmaceutiques et à un équipement appropriés – donnant ainsi confiance aux mourants qu'ils peuvent décider de finir leurs jours à la maison;
- créer des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs;
- appuyer la formation continue en soins palliatifs à domicile pour les membres des équipes de santé et les aidants familiaux;
- investir dans la gestion des soins à domicile et dans les systèmes d'information pour appuyer les équipes interdisciplinaires et faciliter les évaluations;
- favoriser la poursuite des recherches sur les pratiques novatrices en soins palliatifs à domicile, en incluant les aspects culturels, éthiques et spirituels des soins.

Dans un rapport de 2010 au Sénat sur les soins palliatifs au Canada, l'honorable Sharon Carstairs a souligné qu'un « bon système » apporterait un soutien complet aux mourants et aux personnes qui s'en occupent, et atténuerait les répercussions financières et psychosociales, permettant ainsi aux mourants de rester à domicile jusqu'à la fin[iii].

En 2011, le Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins prodigués avec compassion a aussi fait plusieurs recommandations essentielles. Il a préconisé entre autres que les Canadiens aient le droit d'obtenir des soins à domicile, des soins à long terme et des soins palliatifs, que les prestations pour soins de compassion soient élargies et plus souples, et qu'un crédit d'impôt remboursable et un crédit du Régime de pensions du Canada soient mis en place pour les aidants familiaux afin de les protéger des coûts élevés des soins à donner[iv].

c. Au Québec, les décès qui ont lieu dans les résidences et les établissements de soins de longue durée sont inclus dans les données hospitalières.

i. Statistique Canada, *Tableau CANSIM 102-0509 : Décès en milieu hospitalier et ailleurs*, Canada, provinces et territoires, annuel, 1974 à 2008. 2008 : Ottawa, ON. Le 20 avril 2012; consultable à : http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a05;jsessionid=BC8E7E770563AE5DBF7FB119EAF8034E?id=1020509&retrLang=fra&lang=fra&mode=tableSummary

ii. Association canadienne de soins palliatifs, Association canadienne de soins et services à domicile. *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile : Vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*. 2006 : Ottawa, ON : ACSP.

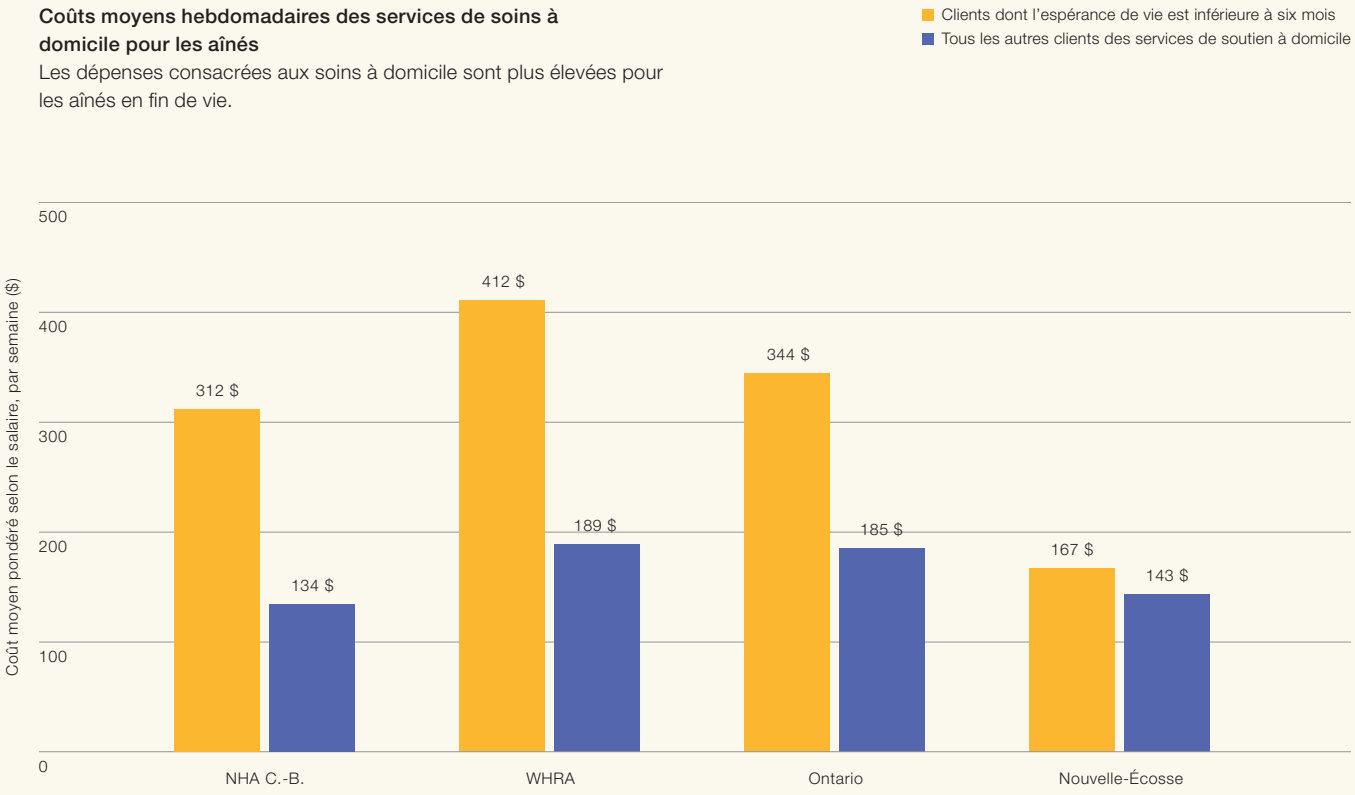
iii. S. Carstairs, *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada. Un rapport Sénat du Canada*. 2010. Ottawa, ON : Sénat du Canada.

iv. Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins prodigués avec compassion : *Avec dignité et compassion : Soins destinés aux Canadiens vulnérables*. 2011. Ottawa, ON : Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins prodigués avec compassion.

FIGURE 6

Coûts moyens hebdomadaires des services de soins à domicile pour les aînés

Les dépenses consacrées aux soins à domicile sont plus élevées pour les aînés en fin de vie.



Remarque : Les différences régionales sont significatives à $p<0.0001$. Les clients dont l'espérance de vie est inférieure à six mois ne font pas partie d'un programme désigné de soins palliatifs. Par exemple, les patients atteints d'un cancer qui bénéficient des soins palliatifs ne sont pas inclus dans cet échantillon. NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique. WRHA : Winnipeg Regional Health Authority.

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour la Northern Health Authority en Colombie-Britannique et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

Aidants familiaux

On dit souvent des aidants familiaux qu'ils sont la pierre angulaire du système de soins de santé, car ils lui sont essentiels, et pourtant ils sont invisibles. Bien souvent, ils sont eux-mêmes vulnérables. Le rôle d'un aidant peut commencer subitement, en raison d'une crise de santé, alors qu'il n'a généralement aucune formation ni expérience dans ce domaine[38].

Les services de soins à domicile sont conçus pour compléter les soins prodigués par les aidants familiaux, et non pas pour les remplacer[5]. Les fournisseurs de soins à domicile aident les aidants familiaux à donner des soins de santé et des soins personnels (par exemple, transferts, bain, toilettes, piqûres), s'occupent des soins quand les aidants ne sont pas disponibles et prennent la relève pendant que les familles vaquent à d'autres activités, comme les achats de provisions et autres courses essentielles.

Continuer de résider à domicile, avec des proches, peut contribuer au maintien de la qualité de vie pour les aînés vulnérables, ainsi qu'à la paix d'esprit pour la famille. Toutefois, si un aidant souffre de stress physique ou émotionnel, est blessé physiquement, ou pour des autres raisons se trouve dans l'incapacité de continuer à assurer son rôle, la qualité des soins peut se trouver compromise, tout comme peut l'être celle de la vie de l'aîné et de l'aidant.

Devenir aidant familial s'accompagne aussi de difficultés financières – le rôle peut entraîner une perte de revenu, des frais supplémentaires d'équipement, de fournitures et de médicaments, ainsi que des coûts à assumer pour obtenir une aide complémentaire.

Qui prodigue les soins?

En 2007, 2,7 millions d'aidants familiaux canadiens âgés de plus de 45 ans aidaient des aînés qui avaient des problèmes de santé de longue durée. Trois quarts des aidants étaient âgés de 45 à 64 ans, tandis qu'un quart d'entre eux étaient eux-mêmes des aînés. Près de 60 % étaient des femmes et 57 % faisaient partie de la population active[39].

Les aidants familiaux sont le plus souvent des femmes[40]. Nos analyses RAI-HC ont montré que si les clients de soins à domicile sont mariés[d], leur conjoint est le plus souvent le principal aidant (74 %), alors que un quart (23 %) des clients mariés sont principalement pris en charge par un enfant adulte. Les clients non mariés (célibataires, divorcés ou veufs) sont le plus souvent pris en charge par un enfant adulte (74 %). D'autres membres de la parenté sont les principaux aidants de 13 % des clients. De 39 à 50 % des clients de notre échantillon vivent avec leur aidant principal. Les amis et les voisins sont beaucoup moins susceptibles d'être les aidants principaux.

Les aidants familiaux fournissent divers types de soutien. Ils disent surtout contribuer aux transports et aux tâches ménagères (voir *Répercussions de la prestation des soins*, page 28). Les aidants appuient aussi les fournisseurs de soins à domicile formels. Par exemple, chaque fois qu'un nouveau fournisseur de soins à domicile commence à intervenir, un aidant doit lui expliquer les habitudes et les préférences du bénéficiaire de soins, et le familiariser avec le domicile. Un aidant peut aussi appuyer le travail du fournisseur de soins dans diverses activités, par exemple en organisant les médicaments du client, ou encore en aidant le fournisseur de soins à déplacer le client de son lit à un fauteuil roulant (l'aidant risquant alors de se faire du mal). De plus, les aidants surveillent les soins prodigués pour vérifier qu'ils répondent avec efficacité aux besoins et aux préférences du client comme de l'aidant[41].

Selon l'ICIS[42], 98 % des bénéficiaires de soins à domicile ont un aidant, qui est le plus souvent un membre de la famille. La plus grande partie des soins est assurée par les aidants familiaux, soit de 70 à 75 % dans notre échantillon (voir Figure 8). Près de la moitié des aidants qui ont participé à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes ont dit qu'ils s'occupaient d'au moins deux bénéficiaires de soins à domicile.

d. Cette analyse des pourcentages d'aidants des clients mariés et non mariés s'appuie sur des données regroupées des cinq régions, mais ne devrait pas être considérée comme représentative du Canada, car la plus grande partie de l'échantillon provient de l'Ontario. Les données RAI des autres analyses ne sont pas regroupées.

Répercussions de la prestation des soins

Dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2008-2009, on a demandé aux répondants de plus de 45 ans quels types de soutien ils apportaient à d'autres gens. Les répondants qui ont dit aider une personne ayant des problèmes ou des limitations de santé contribuaient surtout au transport ou aux activités ménagères. Les répondants ont déclaré qu'ils apportaient une aide dans les domaines suivants :

- 71 % apportaient une aide aux transports
- 51 % apportaient une aide aux activités ménagères
- 39 % apportaient une aide aux repas
- 35 % apportaient une aide à la gestion des soins
- 32 % apportaient une aide aux soins personnels
- 27 % apportaient une aide aux soins médicaux

On a ensuite demandé à ces répondants quelles étaient les répercussions des soins sur leur vie (voir Figures 7A à 7D).

Pour les figures qui suivent (7A à 7D) l'échantillon des soignants s'appuient sur les réponses de la section consacrée aux soins dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2008-2009. L'enquête n'a pas demandé directement aux répondants s'ils étaient des soignants, mais notre échantillon de population sélectionné comprend tous les répondants (45 ans et plus) qui ont dit avoir apporté une aide à d'autres en raison d'un problème ou d'une limitation de santé, au cours des 12 derniers mois.

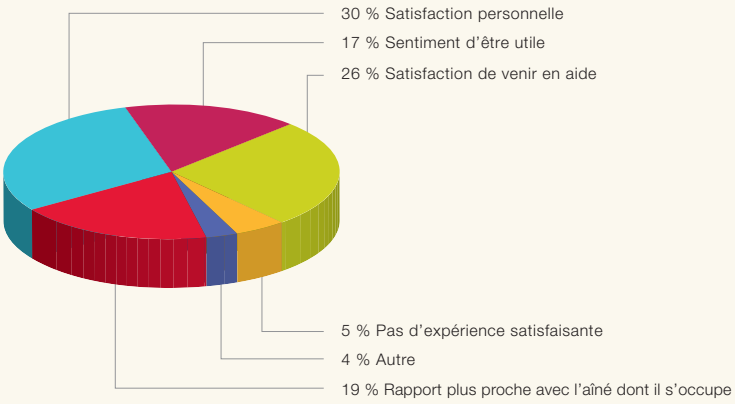
n = 5 888 409. Il s'agit d'un échantillon pondéré, créé à partir des Canadiens qui se sont identifiés comme des soignants.

Source : Statistique Canada, ESCC, Composante sur le vieillissement en santé, 2008-2009.

FIGURE 7A

Avantages de donner des soins

La plupart des soignants ont dit que dispenser des soins leur procurait des satisfactions, par exemple une satisfaction personnelle et une relation plus proche avec l'aîné dont ils s'occupaient.



Remarque : Les pourcentages ne peuvent pas s'additionner à 100 % en raison de l'arrondissage.

FIGURE 7B

Difficultés de donner des soins

Plus de la moitié des soignants ont dit avoir des difficultés à donner des soins. Pour beaucoup, c'est un travail émotionnellement exigeant, qui est cause de stress et qui empiète sur d'autres activités.

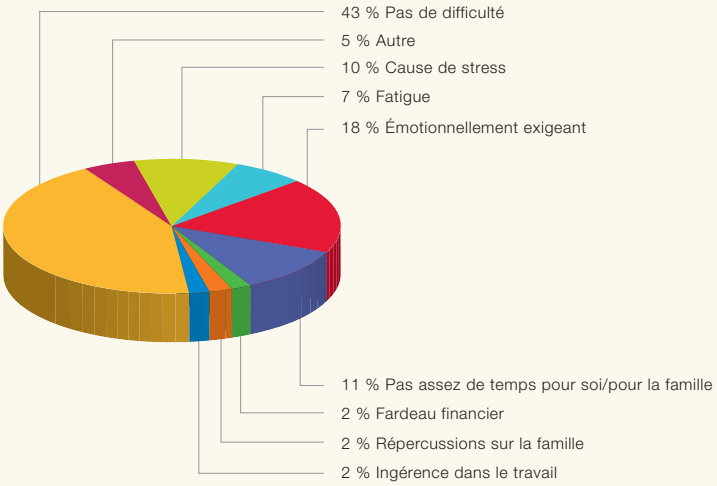
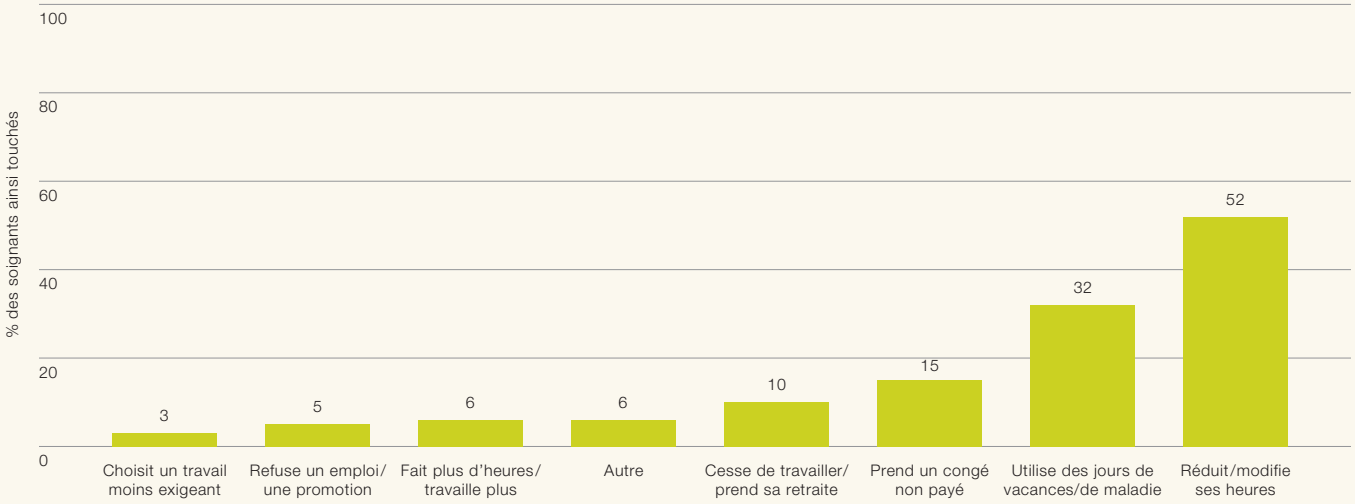


FIGURE 7C

Répercussions des soins donnés sur la situation professionnelle des soignants

Au total, 13 % des soignants ont déclaré que donner des soins avait des répercussions sur leur situation professionnelle. Plus de 50 % de ces soignants ainsi touchés ont dit qu'ils devaient réduire ou modifier leurs heures de travail en raison des soins à donner, et près d'un tiers devaient utiliser leurs jours de congé et de vacances à cette fin.

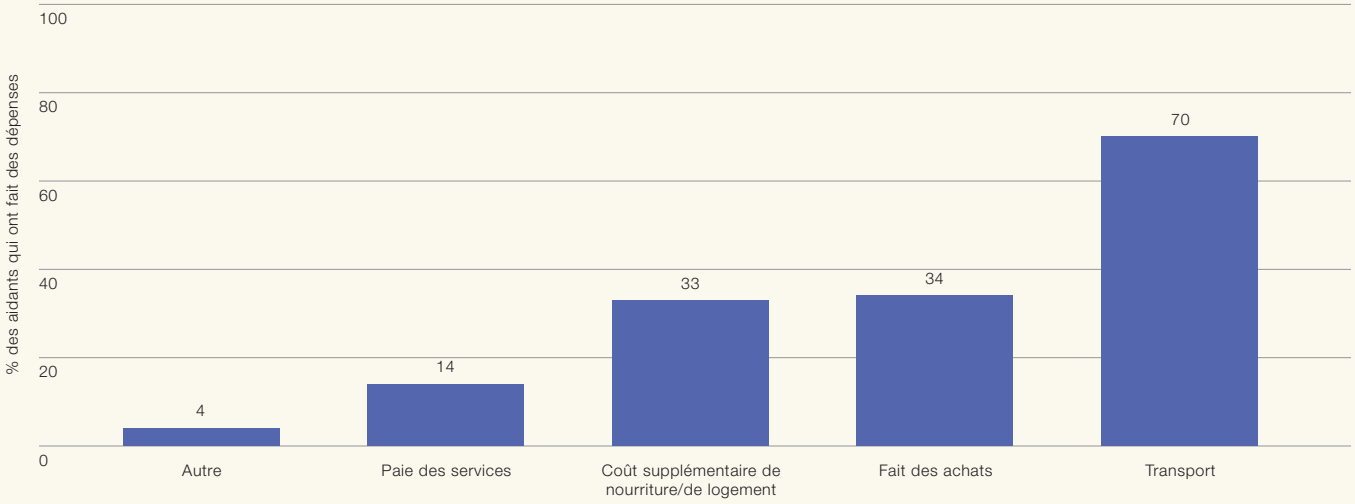


Remarque : n = 727 055. Il s'agit d'un échantillon pondéré, créé à partir des répondants canadiens qui ont déclaré donner des soins et qui ont dit que ces activités avaient des répercussions sur leur travail (13,2 % de l'échantillon des soignants).

FIGURE 7D

Répercussions financières des soins donnés

Un total de 42 % des soignants ont dit avoir fait des dépenses de leur poche pour donner des soins. Plus de deux tiers (70 %) des soignants qui ont dû faire des dépenses de leur poche l'ont fait pour cause de transport.



Remarque : n = 2 428 202. Il s'agit d'un échantillon pondéré, créé à partir des Canadiens pour les répondants qui ont déclaré fournir de l'aide et qui ont dit avoir fait des dépenses de leur poche pour donner des soins (41,7 % de l'échantillon des soignants).

Les aidants familiaux, et surtout les conjoints, sont souvent eux-mêmes des aînés qui peuvent avoir leurs propres problèmes de santé. Un tiers des aidants à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes ont dit souffrir d'au moins une maladie chronique sélectionnée et environ un quart ont déclaré être atteints d'au moins deux de ces maladies.

Une analyse de la documentation sur les soins à domicile montre que les aidants plus âgés qui souffrent de stress chronique courent plus de risques de blessures ou d'aggravations de problèmes existants de santé, et que leurs activités se trouvent limitées en raison des soins qu'ils ont à donner. L'un des facteurs de risque reconnus pour les aidants est le manque d'accès aux ressources et aux services. Les recommandations résultant de cette étude préconisent entre autres de dépister et de surveiller les aidants, de mettre en place des services de soutien et de promotion de la santé, et de reconnaître les contributions des aidants[43].

L'un des facteurs à considérer est le rapport entre l'aidant et l'aîné qui a besoin de soins. Dans quelques cas, peut-être en raison des nombreuses tensions qui accompagnent la prestation des soins, il arrive qu'un aidant brutalise un aîné[44].

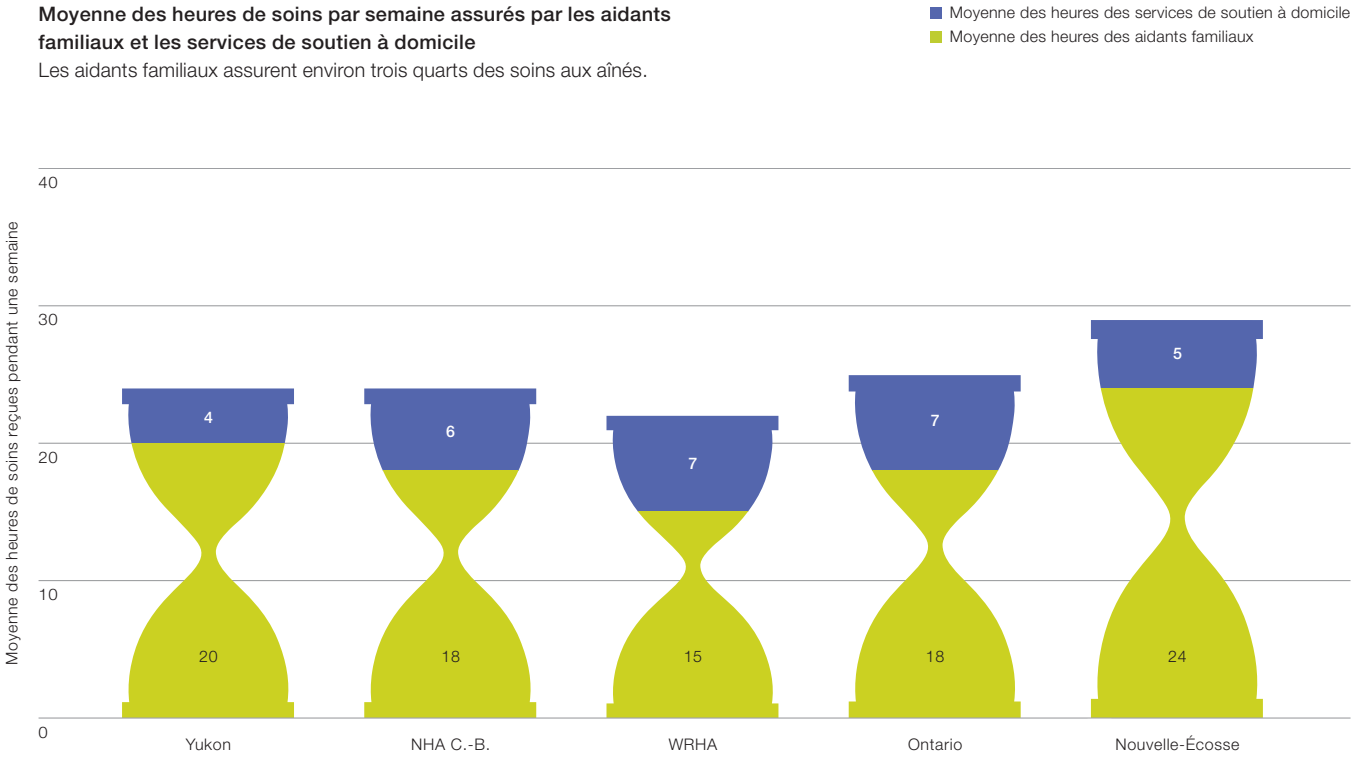
Les sévices envers les aînés peuvent prendre plusieurs formes : abandon, exploitation financière, négligence et violence physique. En 2009 au Canada, sur les quelque 7 900 rapports de violence envers des aînés, environ un tiers mettaient en cause des membres de la famille – toutefois, aucun renseignement n'indiquait si ces membres de la famille étaient des aidants[45]. Des examens systématiques des violences envers les aînés ont permis de déterminer diverses interventions permettant de détecter les violences, et d'éduquer et d'aider les aînés maltraités[46, 47].

Le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement a recommandé que le gouvernement fédéral renforce le soutien à la recherche sur la négligence et la violence, et qu'il inclue ces questions à la formation donnée au personnel gouvernemental[44]. En octobre 2011, le gouvernement du Canada a annoncé qu'il financerait des projets pancanadiens sur la maltraitance des aînés[48].

FIGURE 8

Moyenne des heures de soins par semaine assurés par les aidants familiaux et les services de soutien à domicile

Les aidants familiaux assurent environ trois quarts des soins aux aînés.



Remarque : Les différences régionales entre la moyenne des heures de soins assurés par les aidants familiaux et les services de soutien à domicile sont significatives à $p<0.0001$. Les heures de soins sont celles des sept jours précédant l'évaluation. NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique; WRHA : Winnipeg Regional Health Authority.

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour le Yukon, la Northern Health Authority en Colombie-Britannique et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

Beaucoup d'aidants canadiens sont très stressés

Comme indiqué précédemment, la notation MAPLe indique le niveau de limitations physiques et cognitives des clients existants ou potentiels de soins à domicile, ainsi que leurs besoins de soins. Selon nos analyses RAI-HC, à mesure que le résultat MAPLe augmente, la moyenne des heures de soins donnés par l'aidant familial augmente considérablement (voir Figure 9A). Par contre, la moyenne des heures de services publics de soutien à domicile augmente très peu (voir Figure 9B), plafonnant à un maximum de 7 à 14 heures par semaine.

Le RAI-HC mesure aussi la détresse des aidants en fonction de leur incapacité à continuer de donner des soins et de leur sentiment de stress, de dépression et de colère. Bien évidemment, le stress des aidants familiaux monte en flèche quand le niveau de soins requis par leurs proches devient grand ou très grand. Dans notre échantillon, de 40 à 50 % des aînés ayant de très grands besoins selon la notation MAPLe ont des aidants dans la détresse (voir Figure 9C).

Une comparaison des données canadiennes aux données RAI-HC des autres pays montre clairement que la détresse des aidants est un facteur courant partout dans le monde (voir Figure 10).

Dans le cadre d'une autre recherche, l'ICIS a conclu que la détresse était plus grande chez les aidants qui consacraient plus de 21 heures par semaine aux soins et chez ceux qui s'occupaient d'aînés atteints de dépression, de déficits cognitifs ou de problèmes comportementaux[42]. Nos analyses montrent qu'il existe une relation étroite entre la performance cognitive et les problèmes comportementaux. Les aidants de clients ayant de grands besoins sont souvent confrontés à des déficits cognitifs comme la démence et à des problèmes connexes de comportement. Plus les résultats MAPLe sont élevés, plus les aidants doivent consacrer de temps aux soins, et plus leur détresse augmente.

Dans notre échantillon, au moins 20 % des clients de soins à domicile sont atteints d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (sauf au Yukon). Les aidants de patients atteints de démence donnent 75 % de plus de soins que les autres aidants et ont un niveau de stress presque 20 fois supérieur. Les attentes envers les aidants tendent à augmenter à mesure que la maladie progresse[49].

Le soutien aux aidants

Les aidants ont divers besoins, dont les suivants : information, participation au processus décisionnel, pauses (répits) dans leurs fonctions d'aidants, et aide pour mieux naviguer dans le système de santé. Mais les évaluations des clients potentiels de soins à domicile ne comprennent généralement pas d'évaluation complète des aidants, dont les besoins restent inconnus.

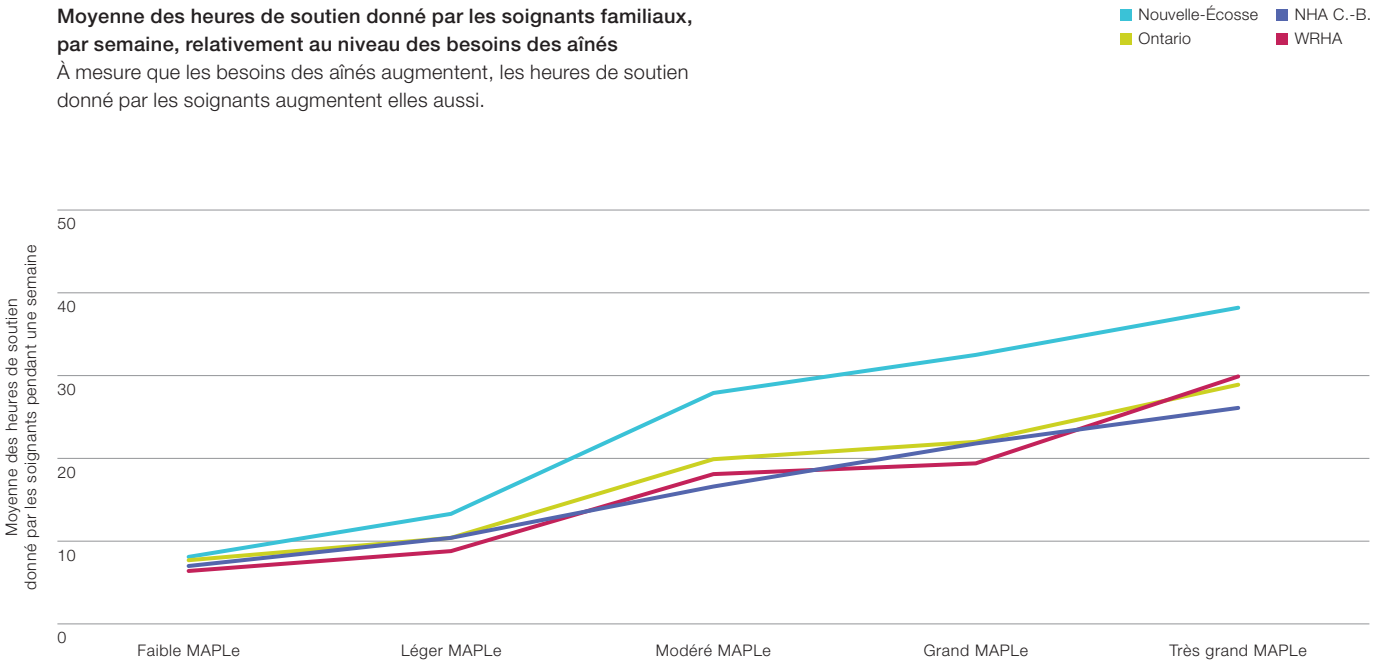
Les aidants ont aussi bien souvent besoin de répits plus longs que les courtes pauses qui leur sont accordées quand des fournisseurs de soins viennent prendre la relève. On définit les *services de répit* comme les services qui permettent aux aidants de cesser temporairement d'avoir à s'occuper de leurs aînés[50], mais tout soutien qui les aide à refaire le plein émotionnellement, spirituellement, physiquement ou socialement pour qu'ils puissent continuer à jouer ce rôle peut être considéré comme un service de répit[51]. En général, les services de répit comprennent les centres de jour, les lits de courte durée dans les établissements de soins de longue durée et les soins de nuit : les clients reçoivent alors temporairement des soins à plein temps, pendant que leurs aidants font une pause.

De 40 à 50 % des aînés
ayant de très grands besoins selon la notation MAPLe ont des aidants dans la détresse.

FIGURE 9A

Moyenne des heures de soutien donné par les soignants familiaux, par semaine, relativement au niveau des besoins des aînés

À mesure que les besoins des aînés augmentent, les heures de soutien donné par les soignants augmentent elles aussi.



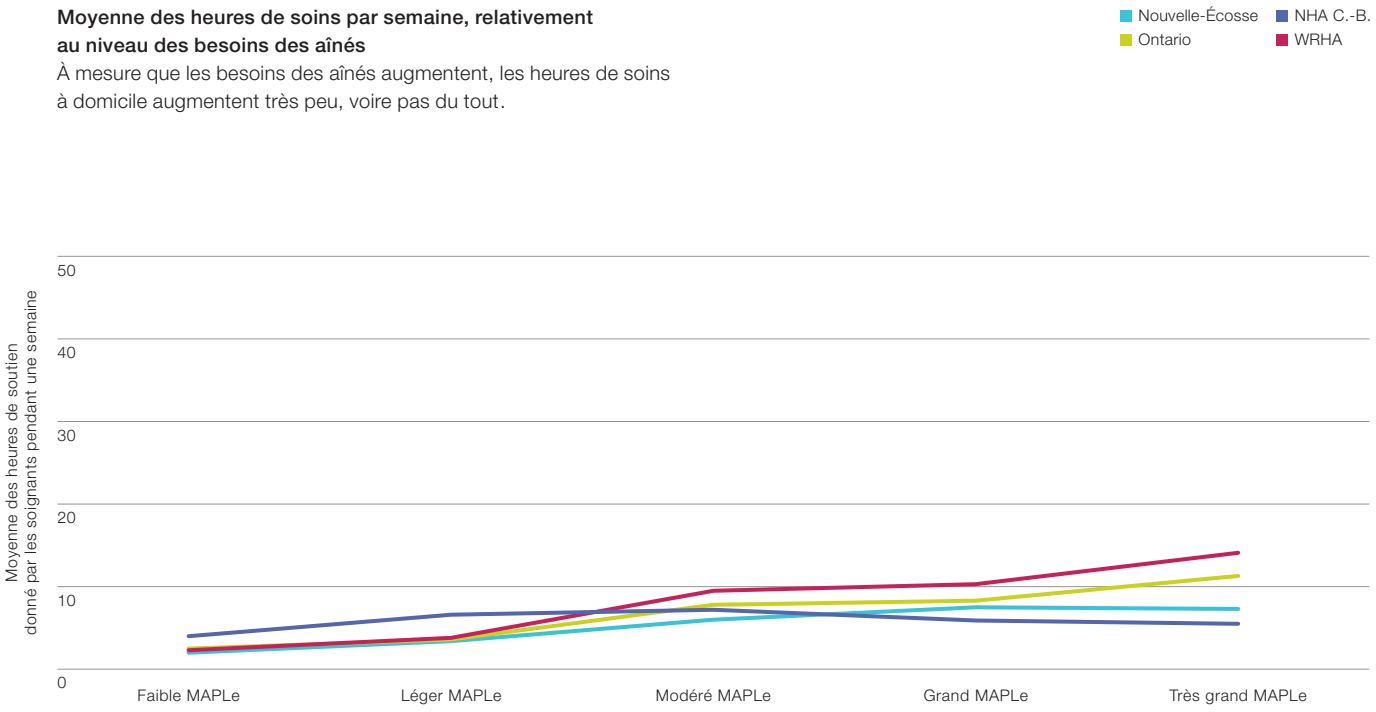
Remarque : Le niveau MAPLe est fortement associé à la moyenne des heures de soutien donné par les soignants familiaux dans chacune des régions ($p<0.0001$). Les heures de soins sont celles des sept jours précédant l'évaluation. NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique; WRHA : Winnipeg Regional Health Authority.

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour la Northern Health Authority en Colombie-Britannique et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

FIGURE 9B

Moyenne des heures de soins par semaine, relativement au niveau des besoins des aînés

À mesure que les besoins des aînés augmentent, les heures de soins à domicile augmentent très peu, voire pas du tout.



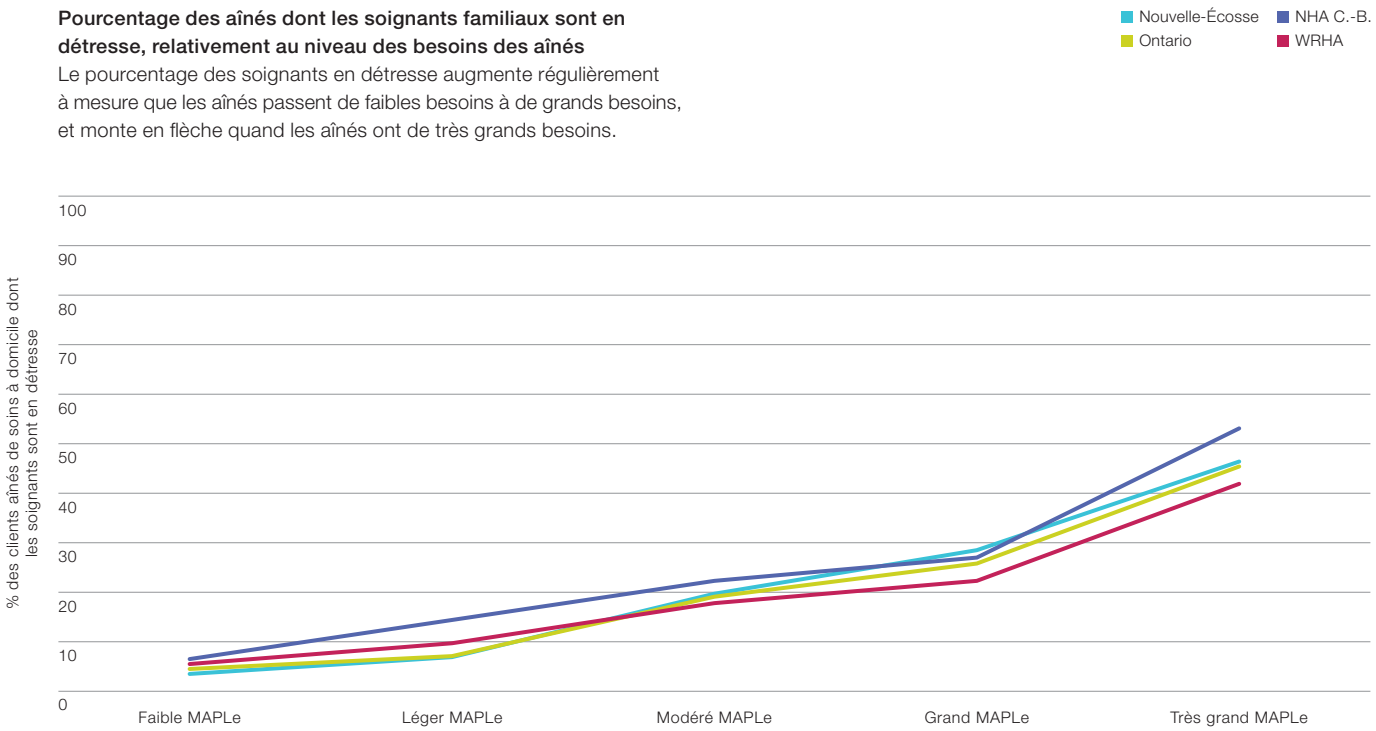
Remarque : Les heures de soins sont celles des sept jours précédant l'évaluation. NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique; WRHA : Winnipeg Regional Health Authority.

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour le Yukon, la Northern Health Authority en Colombie-Britannique et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

FIGURE 9C

Pourcentage des aînés dont les soignants familiaux sont en détresse, relativement au niveau des besoins des aînés

Le pourcentage des soignants en détresse augmente régulièrement à mesure que les aînés passent de faibles besoins à de grands besoins, et monte en flèche quand les aînés ont de très grands besoins.



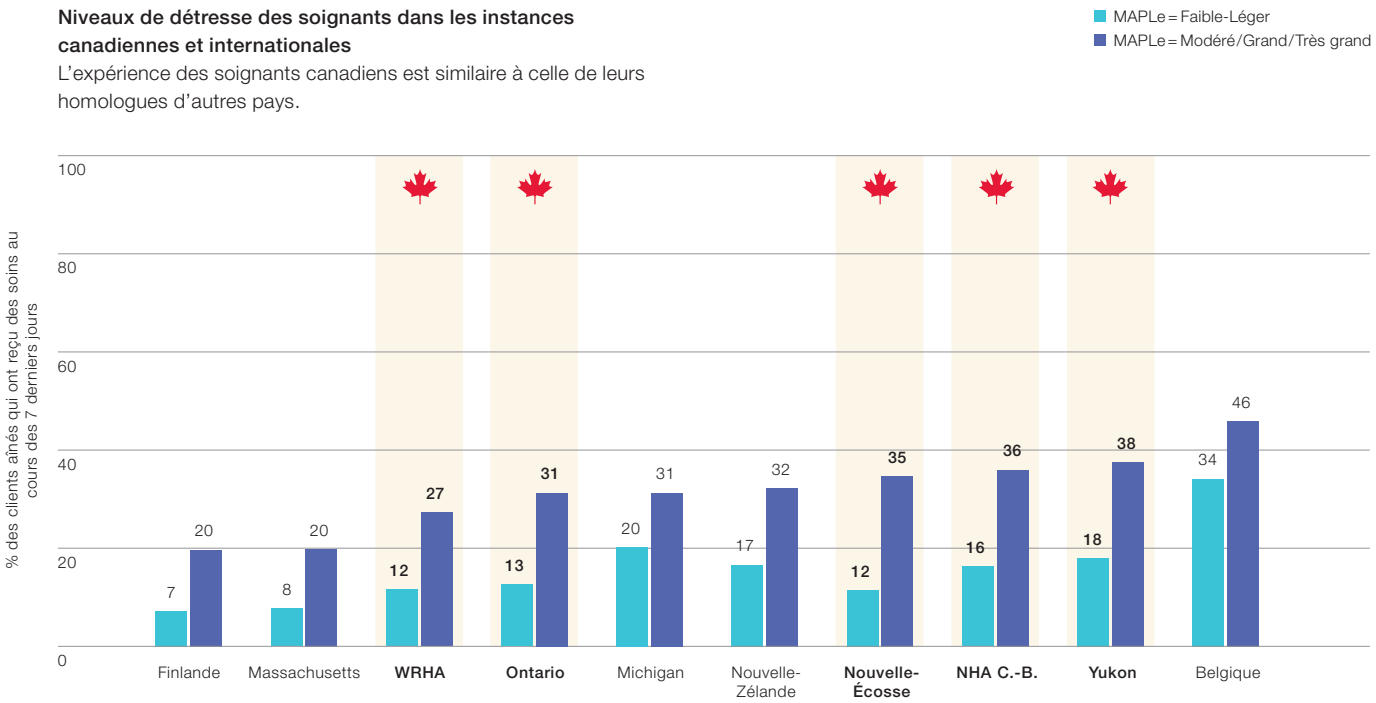
Remarque : Le niveau MAPLe est fortement associé au niveau de détresse des soignants dans chacune des régions (p<0.0001). NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique; WRHA : Winnipeg Regional Health Authority.

Source : RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour la Northern Health Authority en Colombie-Britannique et l'Ontario; données de 2007 pour la Nouvelle-Écosse et la Winnipeg Regional Health Authority).

FIGURE 10

Niveaux de détresse des soignants dans les instances canadiennes et internationales

L'expérience des soignants canadiens est similaire à celle de leurs homologues d'autres pays.



Remarque : NHA C.-B. : Northern Health Authority en Colombie-Britannique. WRHA : Winnipeg Regional Health Authority

Sources : Données canadiennes – RAI-HC 2.0 (données de 2010 pour le NHA C.-B. et l'Ontario; données de 2007 pour la N.-É. et la WRHA). Les données internationales sont fournies gracieusement par les membres d'interRAI en Finlande, en Nouvelle-Zélande, en Belgique et aux États-Unis pour permettre une comparaison des niveaux de détresse des soignants, conformément au système MAPLe. Les résultats pour la Nouvelle-Zélande (n = 820) et la Belgique (n = 2 300) proviennent de projets pilotes mis en œuvre en 2009. Les échantillons du Michigan (n = 3 608) et du Massachusetts (n = 2 101) proviennent des évaluations de RAI-HC parmi les clients de Medicaid en 2008. L'échantillon de la Finlande (n = 3 601) s'appuie sur les évaluations RAI-HC faites par les organismes de soins à domicile en collaboration avec l'Institut de santé et bien-être de la Finlande, en 2009.

Toutes les provinces et tous les territoires au Canada offrent des services de répit aux aidants familiaux, mais l'accès à ces services varie grandement. Certaines régions exigent une participation aux frais, tandis que d'autres déterminent les coûts et l'admissibilité en fonction du revenu et des actifs[5]. Quand on considère les coûts et les avantages d'un appui aux aidants, on devrait aussi tenir compte des conséquences d'un manque de soutien à leur égard[29].

Une étude des aidants qui s'occupent de mourants a conclu que la plupart souhaitaient être informés sur des questions comme la gestion de la douleur, les moyens de naviguer dans le système de santé, les soins de répit, les détails pratiques sur les soins à donner, les progrès de la maladie, les rapports avec l'équipe de soins et les renseignements juridiques et financiers. Ces besoins de renseignements peuvent s'appliquer à tous les aidants familiaux en général. Certains des obstacles à la communication de renseignements pertinents, en temps opportun, sont les suivants : fournisseurs variés dont les services ne sont pas coordonnés, absence de services 24 heures sur 24 et sept heures par jour, mauvaises compétences de communication, manque de soutien émotionnel et spirituel, et manque de connaissances en matière de diversité culturelle[52].

Les aidants pensent bien souvent qu'il est crucial pour eux de participer aux décisions concernant leurs proches, mais ne se sentent pas en droit de poser des questions ou ne savent pas quelles questions poser. Or les preuves indiquent que les familles mieux informées ont moins de problèmes d'anxiété. Il faut aussi souligner que les besoins ne sont pas constants, mais évoluent sans cesse[52]. Récemment, le Nouveau-Brunswick a publié un nouveau guide à l'intention des aidants familiaux pour leur fournir divers outils et pour les conseiller sur les changements à apporter aux modes de vie afin d'assurer une meilleure qualité de vie à la fois aux bénéficiaires des soins et aux aidants. Pour plus de renseignements, voir *gnb.ca/seniors.*

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels a suggéré un Cadre stratégique pour les aidants naturels du Canada, dont les objectifs sont entre autres les suivants : maintenir la santé et le bien-être des aidants, accroître la disponibilité et la souplesse des services de répit, minimiser le fardeau financier, renforcer l'accès à l'information et à l'éducation, créer des lieux de travail flexibles et investir dans la recherche sur les soins[53]. La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, de même que le Comité sénatorial spécial sur le vieillissement ont recommandé une Stratégie nationale sur les aidants naturels pour que tous les aidants canadiens puissent continuer à donner des soins à leurs proches, tout en préservant leur propre santé, leur bien-être et leur qualité de vie[44, 53].

Certains programmes canadiens de soins à domicile mettent à l'essai un outil d'évaluation des besoins des aidants appelé CARE (Caregiver's Aspirations Realities and Expectations)[54]. L'utilisation de cet outil a permis de sensibiliser davantage les fournisseurs aux besoins des aidants, à crédibiliser le rôle des aidants et à valider leurs préoccupations. Une version de cet outil est actuellement essayée dans divers contextes de soins à domicile et des tests ultérieurs sont prévus. Jusqu'à présent, les essais ont permis de conclure que cet outil est pertinent et prometteur pour évaluer les aidants qui s'occupent d'aînés bénéficiant de soins à domicile[54].

Les aidants
ne se sentent pas en droit de poser des questions ou ne savent pas quelles questions poser

HISTOIRE D'UNE AIDANTE

Sandra Miller

Le mari de Sandra Miller*, Tom, a appris qu'il était atteint de la maladie de Parkinson en 1997, après avoir souffert de maux de tête et avoir eu un comportement erratique au travail pendant des mois. Deux ans plus tard, il a pris une retraite anticipée. Pendant plusieurs années, il a réussi à se débrouiller seul durant le jour pendant que sa femme continuait de travailler. En 2004, son état de santé s'est détérioré et Sandra a décidé de prendre sa retraite à son tour. Ils ont vendu leur maison en ville et ont déménagé dans une plus petite communauté.

Pendant quelques années, Sandra a réussi à s'occuper de son mari sans l'appui de soins à domicile. Mais à mesure que les symptômes de la maladie de Parkinson ont empiré chez Tom (notamment des problèmes de démence et d'incontinence), elle a eu beaucoup plus de difficultés à affronter seule. Son mari a commencé à faire des délires paranoïdes, à quitter la maison pour aller errer sans but quand elle était endormie. Après plusieurs mois épuisants et stressants, qui ont de toute évidence nui à l'état de santé de Sandra, le médecin de famille a fait le nécessaire pour obtenir des services de soutien à domicile. Faute de tels services, a-t-il dit à Sandra, il aurait bientôt deux malades graves sur les bras.

En 2009, Sandra a tout d'abord obtenu deux heures de soins à domicile chaque jour. Mais ce n'était pas suffisant et ne lui laissait pas le temps d'aller à des rendez-vous médicaux ou de faire des achats d'épicerie, d'autant plus qu'elle devait aussi s'occuper de sa mère atteinte d'un cancer. L'organisme de soutien et le préposé aux services de soutien à la personne ont été d'accord pour modifier les heures de services, mais uniquement pour les jours ouvrables – la famille et les amis devant aider quand ils le pouvaient pendant les fins de semaine. Sandra dit qu'elle a eu beaucoup de chance d'avoir toujours eu le soutien du même préposé, un homme pour qui son mari avait de l'amitié, en qui il avait confiance, et qui a beaucoup contribué à sa paix d'esprit à elle. Ce préposé l'aidait à laver et raser son mari, qui pesait plus de 100 kilos, et s'occupait de lui aussi bien pour les repas que les toilettes.

Sandra est très reconnaissante d'avoir obtenu 14 heures de soins à domicile par semaine, mais dit que ce n'était tout simplement pas suffisant. Un peu plus tôt cette année, après quelques mois durant lesquels la paranoïa et le stress liés à la démence de Tom ont empiré, le médecin de famille a suggéré de le placer dans une maison de soins infirmiers. Avec l'horaire des médicaments (plus de 60 pilules par jour), la fréquence des soins d'hygiène et la démence de Tom, Sandra a dit qu'elle ne dormait jamais plus de trois heures de suite. Pendant quelque temps, elle a payé des services de soutien privés pendant la nuit pour pouvoir enfin dormir, mais le coût était excessif. Le gestionnaire de cas de Sandra lui avait recommandé d'obtenir des services de répit en établissement pour Tom, afin qu'elle puisse faire une pause, mais rien n'était disponible dans la région.

Sandra croit que Tom aurait pu rester à domicile, avec elle, s'ils avaient bénéficié d'un soutien supplémentaire pour les soins de nuit et de répit. Elle continue d'être l'aidante principale de sa mère.

* Les noms ont été changés

PRATIQUE ÉMERGENTE*

Soutien aux aidants en Alberta

En Alberta, dans le cadre de la stratégie de soins continus, Aging in the Right Place, un projet pilote a été mené à Edmonton pour accroître le soutien aux aidants. Ce projet avait pour but d'étudier le fardeau des aidants, par une approche systématique, en s'appuyant sur des outils validés d'évaluation afin de cerner les besoins et d'offrir à la fois des services publics de répit et des services de recommandations à un soutien communautaire pour y répondre.

Les participants à ce programme étaient des aidants qui consacraient plus de quatre heures par jour aux soins à leurs proches et qui avaient ont besoin d'un soutien supplémentaire. Ils ont été interviewés et évalués à l'aide de l'outil CARE (version courte).[54] Avant de participer à ce projet, les aidants bénéficiaient en moyenne de cinq heures de services de répit par semaine. Avec ce projet, ils ont reçu jusqu'à 10 heures supplémentaires de services de répit en fonction de l'évaluation des besoins.

Les résultats préliminaires montrent que ces services complémentaires réduisent le sentiment de fardeau qu'ont généralement les aidants. Le soutien apporté par le projet a mené à une amélioration de la santé émotionnelle et physique des aidants, à un renforcement de la qualité de leurs rapports personnels et de leur énergie, ainsi qu'à une meilleure connaissance des soutiens officiels et officieux disponibles. Les participants ont dit qu'ils avaient utilisé le temps de répit supplémentaire pour se livrer à des activités qu'ils avaient bien du mal à faire auparavant, par exemple aller au gymnase, acheter des provisions et avoir des rapports sociaux. Les entrevues auprès des aidants ont montré le besoin d'un soutien complémentaire, entre autres dans les domaines suivants : répit en cas d'urgence, jours supplémentaires en programme de jour, liens sur le plan de l'âge et de la langue parlée entre les fournisseurs de services de répit et les bénéficiaires de soins/les aidants, fournisseurs réguliers de soins, soutien accru pour les prises de décisions concernant la santé[55].

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

RÉSUMÉ

À mesure que les besoins des aînés augmentent, les heures de soutien fournis en moyenne par les aidants familiaux augmentent considérablement. Pourtant, il n'y a pas d'augmentation correspondante des services publics de soins à domicile. Les données considérées dans cette partie montrent clairement que beaucoup d'aidants sont très stressés d'avoir à donner des soins à des aînés qui ont de gros problèmes de santé, surtout quand le soutien à domicile n'augmente pas en fonction des besoins.

Un aidant épuisé ne peut venir en aide à personne. Il risque à son tour de devenir un patient, que le système devra appuyer. De plus, sans la participation importante d'un aidant principal, le bénéficiaire des soins à domicile devra être transféré plus rapidement dans un établissement de soins de longue durée. Qu'il s'agisse de pouvoir placer plus vite un proche dans un établissement de soins de longue durée, ou d'obtenir des heures et des ressources complémentaires de soins à domicile, les aidants familiaux en difficulté ont besoin d'un soutien accru.

HISTOIRE D'UNE AIDANTE

Lucy McMillan

Il y a 20 ans, Lucy McMillan* enseignait à l'université, à l'étranger. Lors d'un congé sabbatique, elle est rentrée au Canada et a constaté que ses parents, tous deux âgés de plus de 75 ans, ne pouvaient plus très bien vivre seuls. Lucy a donc emménagé avec eux, dans leur petite communauté rurale, pour s'occuper d'eux.

En 1996, après l'AVC de sa mère et le remplacement de l'articulation de la hanche de son père, Lucy a déménagé avec ses parents dans une ville voisine, qui avait à la fois plus de ressources de santé pour eux et plus de possibilités d'emploi pour elle.

Lucy travaille dans un domaine d'activités créatives, avec des horaires irréguliers, ce qui lui donne une certaine liberté pour rester à domicile et prendre soin de ses parents. Au départ, elle n'a obtenu qu'un soutien à domicile minimal, car elle semblait bien se tirer d'affaire. Mais Lucy a dû engager un organisme privé pour s'occuper de ses parents quand elle devait s'absenter pour aller travailler. Une fois âgés de plus de 90 ans, ses parents ont eu plusieurs problèmes de santé et ont dû être hospitalisés à plusieurs reprises. La famille a donc obtenu des soins à domicile plus complets.

Sa mère (atteinte de troubles cognitifs) ayant été perturbée quand un préposé aux soins était venu lui donner un bain, Lucy a entrepris de négocier une offre forfaitaire de soins à domicile autogérés avec le gouvernement provincial. Les fonds sont déposés dans un compte à son nom, lui laissant la possibilité de choisir les fournisseurs de soins et le nombre d'heures de services à domicile. Mais le montant total alloué est fonction du salaire minimum. Pour obtenir des services de haute qualité, Lucy a donc dû acheter moins d'heures de soins et assurer le reste des soins elle-même.

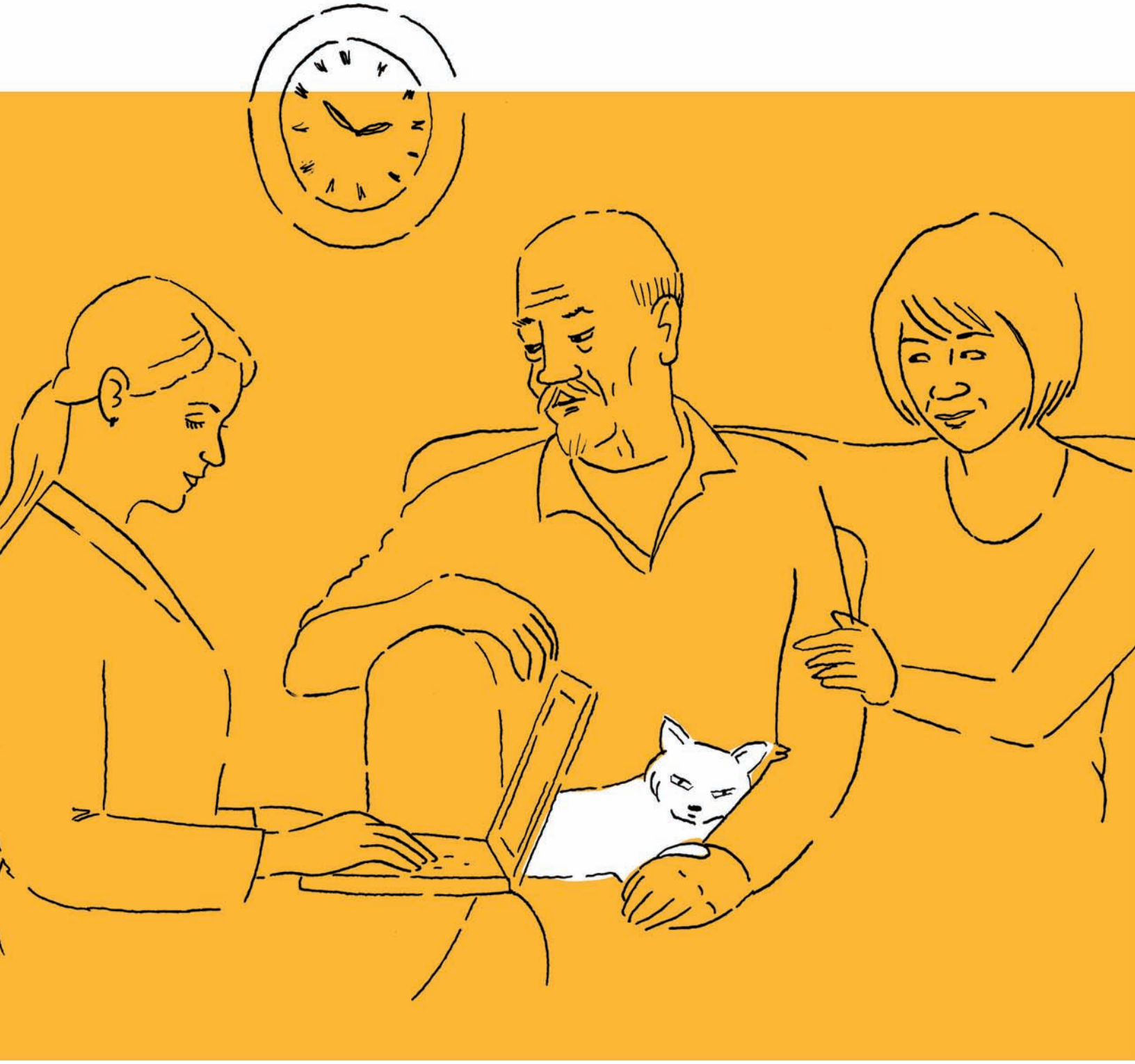
La mère de Lucy est morte il y a quelques années. Son père est maintenant sourd et aveugle. Lucy dit qu'elle a décidé de s'occuper de ses parents sans vraiment comprendre les conséquences que cette décision aurait sur sa carrière, sa vie personnelle et ses finances. Mais elle est heureuse d'avoir permis à ses parents d'échapper aux établissements de soins de longue durée et de vivre ensemble, jusqu'à la mort de sa mère. Comme son père et sa mère avaient des problèmes de santé différents – surtout sa mère, avec ses troubles cognitifs – Lucy croit que tous deux auraient dû être placés dans des maisons de soins infirmiers séparées.

Remarque : Les programmes de soins à domicile autogérés existent en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, au Québec, au Nouveau-Brunswick, en Nouvelle-Écosse, à l'Île-du-Prince-Édouard et à Terre-Neuve-et-Labrador, ainsi par Anciens Combattants Canada[i].

* Les noms ont été changés

i. K. Spalding, J.R. Watkins et A.P. Williams, *Programmes de soins autogérés au Canada : rapport présenté à Santé Canada*. 2006. Ottawa, ON : Santé Canada.

Les questions d'intégration



L'intégration des soins à domicile au système général de santé peut garantir des transitions harmonieuses pour les patients, leur famille et les fournisseurs de soins, de manière à renforcer la qualité, l'efficacité et la durabilité des soins. L'intégration est tout particulièrement importante dans le secteur des soins à domicile pour créer des liens solides et garantir de bonnes communications entre les services de soins à domicile, les hôpitaux et les services de soins primaires[56, 57].

Des analyses d'études canadiennes et internationales montrent que des systèmes intégrés de soins de santé pour les aînés peuvent mener au maintien de l'état de santé, de bien-être et d'autonomie, avec plus de satisfaction, et réduire les demandes en soins plus coûteux dans les hôpitaux et les établissements de longue durée[12, 58, 59]. Une meilleure intégration permettrait aussi d'identifier les aînés qui ont besoin de services de soins à domicile, mais qui sont actuellement laissés pour compte par le système.

Dans cette partie, nous présentons des pratiques et programmes qui réussissent à intégrer les soins à domicile aux autres composantes du système de santé, au Canada et ailleurs dans le monde. Deux exemples internationaux, provenant de l'Australie et du Danemark, démontrent le succès de l'intégration systémique des soins pour les aînés.

Intégrer les soins à domicile aux soins hospitaliers

Les aînés sont recommandés auprès de services de soins à domicile par diverses sources, mais le plus souvent la recommandation est faite par un hôpital. Les hôpitaux ont actuellement un sens accru de l'urgence de laisser les patients sortir au plus vite, de préférence pour un retour au domicile plutôt que pour un placement dans un établissement de soins de longue durée.

Cette orientation de politique a pour conséquence que beaucoup plus de patients hospitalisés rentrent à domicile, alors qu'ils se trouvent encore en état de vulnérabilité[29]. Il est essentiel que les transitions se fassent en douceur pour garantir que les patients sortent de l'hôpital en toute sécurité et bénéficient du soutien requis à domicile.

Les familles demandent parfois si leurs proches devraient quitter l'hôpital alors qu'ils sont encore vulnérables, mais une hospitalisation prolongée peut exposer les aînés à des problèmes comme des interactions médicamenteuses nocives ou des infections d'origine hospitalière et peut retarder leur accès à une thérapie dont ils ont besoin pour retrouver leur mobilité et leurs forces. En outre, un environnement hospitalier peu familier et confiné peut causer la dépression et le délire, surtout chez les personnes atteintes de démence[20, 21]. Les hospitalisations prolongées peuvent nuire à la capacité de rentrer à domicile.

Beaucoup d'hôpitaux ont créé des équipes de gériatrie pour préparer les patients à un éventuel retour à domicile et pour les aider à regagner leurs capacités d'autonomie. Mais les soins gériatriques donnés à court terme en milieu hospitalier ne sont pas aussi efficaces pour éviter un retour aux urgences que les programmes de soins à domicile ou de soins communautaires, donnés seuls ou avec des soins primaires[60, 61]. Le rôle d'un gestionnaire de cas est crucial pour contribuer à garantir des transitions harmonieuses et une continuité dans la coordination des soins.

PRATIQUE PROMETTEUSE*

Partenariats avec les patients, en Alberta

À Red Deer, en Alberta, des gestionnaires de soins à domicile travaillent dans les services d'urgence des hôpitaux pour évaluer les patients afin de déterminer le meilleur plan d'action, à savoir une hospitalisation, des soins à domicile, ou un placement en établissement de soins de longue durée. Les gestionnaires de cas collaborent avec le personnel des urgences et les patients pour faire cette planification et pour veiller à ce que les patients quittent l'hôpital en toute sécurité, avec l'appui d'un soutien à domicile et une recommandation pour des services communautaires, incluant le transfert des renseignements de santé pertinents. Ce programme de soins à domicile est relié aux services de soins primaires, ce qui permet des transitions et un suivi. Les gestionnaires de cas visitent aussi les patients généraux aux urgences pour les renseigner sur les options de soins à domicile. Grâce à ce programme pilote, près de la moitié (46 %) des patients ont évité une hospitalisation en étant orientés vers des soins à domicile[62].

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

PRATIQUE PROMETTEUSE*

Programme transitoire de soins de rétablissement

Les services de réadaptation comme la physiothérapie et l'ergothérapie jouent un rôle déterminant pour aider les patients à retrouver suffisamment de force et de mobilité afin de pouvoir rentrer à domicile.

Au campus de l'hôpital d'Ajax et Pickering du système de santé de Rouge Valley, en Ontario, un nouveau programme transitoire de soins de rétablissement aide à préparer les patients à rentrer à domicile après leur hospitalisation et à reprendre leurs activités quotidiennes. Les patients bénéficient de soins de physiothérapie ou d'ergothérapie pour regagner leurs forces, leur vigueur et leur autonomie, afin de pouvoir refaire des activités habituelles, comme sortir du lit, s'habiller et marcher. Le programme aide les patients souvent fragilisés et immobilisés en raison de leur longue hospitalisation à retrouver la forme. Le service de rétablissement est équipé pour redonner aux patients plus âgés leurs forces et leur confiance, pour qu'ils puissent rentrer chez eux en sécurité au lieu de continuer d'attendre à l'hôpital un placement en établissement de soins de longue durée. Les patients restent en moyenne de 45 à 90 jours dans le service de rétablissement[63].

Des lits de rétablissement sont actuellement ajoutés dans les hôpitaux de la région d'Ottawa, afin d'aider plus d'aînés à rentrer chez eux après leur hospitalisation, réduisant ainsi les placements en établissement de soins de longue durée[64].

Des programmes similaires dans les hôpitaux contribueraient à atténuer les pressions exercées par les problèmes d'ANS (Autres niveaux de soins). En l'absence de tels programmes, il serait judicieux d'offrir aux patients d'ANS une certaine forme de physiothérapie ou d'exercice physique pour combattre les effets de l'immobilisation.

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

Intégrer les soins à domicile et les soins primaires

Jusqu'à présent, les soins à domicile et les soins primaires sont grandement restés deux secteurs distincts du système de santé, chacun faisant référence à l'autre, sans intégration. Cette situation est en train de changer maintenant que les décideurs et les professionnels de la santé travaillent en vue d'objectifs communs de soins centrés sur les patients et sur la durabilité du système.

Le Collège des médecins de famille du Canada a souligné l'importance du rôle du médecin généraliste au sein de l'équipe de soins de santé. En général, les médecins de famille sont le premier point de contact des aînés vulnérables avec le système de santé. Ces médecins peuvent recommander des services de soins à domicile à leurs clients et les aider à naviguer dans le système, ainsi que leur faire des visites à domicile[65]. Il est très important pour les clients de soins à domicile qui ont de grands besoins, selon le système de notation MAPLe, d'avoir accès à des soins primaires. Pendant les rudes hivers canadiens, les consultations à domicile s'avèrent nécessaire pour les aînés vulnérables confinés chez eux.

L'une des difficultés persistantes dans les soins aux aînés vulnérables est le manque de médecins de famille spécialisés en soins aux personnes âgées, ainsi que le manque de gériatres[44]. Le Collège des médecins de famille a souligné qu'en 2007 le Canada comptait seulement 130 médecins de famille formés aux soins aux personnes âgées et 211 gériatres[66]. Une formation et une spécialisation plus poussées permettent une amélioration des soins pour les aînés aux besoins complexes, une amélioration de leur santé mentale et de leur santé générale, ainsi qu'une meilleure utilisation des services de santé[67].

Pour former davantage les médecins aux soins aux aînés, la Société canadienne de gériatrie, de concert avec l'Initiative nationale pour le soin des personnes âgées, a déterminé un ensemble de compétences fondamentales pour les étudiants en médecine au Canada. L'objectif est de mettre en place des

normes minimales auxquelles les futurs médecins devront satisfaire avant de terminer leurs études de premier cycle. Les deux organismes proposent que ces normes soient intégrées au processus d'agrément des écoles de médecine et qu'elles fassent partie de l'examen de qualification du Conseil médical du Canada[68].

Les autres difficultés de l'intégration des soins à domicile aux soins primaires comprennent le manque de renseignements et de communications entre les secteurs et les fournisseurs de soins, l'absence de dossiers structurés de sorties des hôpitaux et les problèmes de transitions[65]. Selon une étude, 30 % des médecins ont dit ne pas avoir connaissance des hospitalisations. récentes de leurs patients. Les patients étaient deux fois plus susceptibles d'avoir des complications de santé après leur sortie de l'hôpital si leur médecin n'était pas avisé de leur hospitalisation[69]. Un autre facteur vient compliquer la continuité des soins, et c'est le fait que les dossiers de sorties des hôpitaux, indiquant les changements de médicaments et les recommandations de suivi, sont souvent incomplets, manquants ou communiqués avec retard[70]. Bien trop souvent, le système continue de compter sur les patients et leur famille pour transmettre les renseignements médicaux d'une importance critique à leurs médecins de famille.

La formation aux soins aux aînés devrait notamment porter sur l'importance de donner des soins en tant qu'aidants familiaux et sur le stress qui peut en résulter. Leur fournisseur de soins primaires, qu'il soit médecin de famille ou membre d'une équipe interprofessionnelle, peut identifier les aidants familiaux qui courent des risques d'épuisement. Une formation aux difficultés des aidants familiaux et aux évaluations de leur stress devrait être envisagée pour tous les professionnels de la santé qui travaillent avec des aînés bénéficiant de soins à domicile.

PRATIQUE PROMETTEUSE*

Projet national de partenariat

Le Projet national de partenarial, projet de démonstration mené de 2003 à 2006, a permis d'essayer de nouveaux moyens d'intégrer les soins à domicile et les soins primaires. À Calgary, en Alberta, et à Halton/Peel, en Ontario, des gestionnaires de cas spécialisés dans les soins à domicile ont officiellement été mis en rapport avec des médecins de famille pour élargir la place des soins à domicile dans la gestion des maladies chroniques[71].

Les résultats se sont avérés prometteurs, montrant notamment une amélioration de la qualité des soins, une meilleure utilisation des ressources, un renforcement de la gestion communautaire des maladies chroniques et un potentiel d'amélioration de la gestion des coûts. Les médecins ont déclaré qu'ils appréciaient la collaboration, les prises de décisions conjointes et le fait de traiter régulièrement avec un seul gestionnaire de cas, au lieu de plusieurs[71]. Depuis, des variantes de ce modèle ont été mises en œuvre dans le sud-ouest de l'Ontario, dans la région d'Ottawa et en Colombie-Britannique[72].

D'autres programmes novateurs ont montré le rôle que pourraient jouer les infirmières praticiennes dans les consultations à domicile, agissant alors comme personnes-ressources entre les patients et leur famille, les soins à domicile et les soins primaires[73].

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

La technologie est le chaînon manquant

Pour la plupart des programmes de soins à domicile, la communication entre les personnes qui donnent des soins à un aîné manque de cohérence et reste limitée. Les gestionnaires de cas et les fournisseurs de soins de première ligne ne disposent pas toujours des renseignements importants sur les plans de soins, les risques de santé et les changements de l'état de santé des aînés. Une étude faite en 2008 en Ontario parmi les fournisseurs de première ligne a conclu que plus d'un quart (27 %) des répondants n'étaient pas satisfaits des renseignements qui leur avaient été donnés avant leur première rencontre avec un client[74]. L'étude a plus particulièrement montré qu'il y avait un manque persistant de renseignements sur les antécédents médicaux des patients. Près de deux tiers (65 %) des professionnels réglementés de la santé ont déclaré devoir demander à leurs clients de leur redonner partiellement

ou complètement leurs antécédents médicaux, tandis qu'un quart (25 %) ont dit avoir dû refaire une évaluation ou un test avec leurs plus récents clients. Plus d'un tiers des répondants (34 %) s'en remettaient à leurs clients pour communiquer les renseignements aux autres fournisseurs de soins[74]. Ce manque de continuité dans les soins, et les erreurs d'information et de communication qui en découlent, peuvent accroître les risques pour les aînés.

On dit souvent que la technologie est « le chaînon manquant » entre les soins à domicile et les autres secteurs de soins, comme les soins hospitaliers et les soins primaires. Un dossier de santé électronique (DSE) peut permettre de surmonter bien des obstacles dans la gestion des maladies chroniques [75] et de faire une prestation efficace des services dans les divers secteurs. En 2007, l'Association canadienne de soins et services communautaires et Inforoute Santé du Canada ont collaboré à un projet pour évaluer l'évolution et l'utilisation potentielle de la technologie de l'information et des communications (TIC) dans le secteur des soins à domicile[76]. Cette évaluation a montré que de nombreux projets pilotes prometteurs étaient en cours, entre autres des projets de suivi à distance pour aider les clients à mieux gérer leur état de santé, et qu'il y avait une amélioration des communications entre les divers professionnels qui prodiguaient des soins aux clients. Le rapport de ce projet a préconisé des investissements ciblés dans la technologie des soins à domicile, pour faire progresser le secteur et l'intégrer à celui des soins primaires[77].

Bien que des pressions s'exercent un peu partout au Canada sur les cabinets médicaux et les hôpitaux pour qu'ils adoptent les dossiers de santé électroniques, l'utilisation de ces outils pour les soins à domicile n'a pas encore suscité beaucoup de recherches ou d'efforts d'élaboration de politiques. Les préoccupations de coûts et les exigences de formation sont considérées comme les principaux obstacles à l'adoption des dossiers de santé électroniques dans ce secteur[78].

Intégration tout au long du continuum de soins

L'intégration des services donne les meilleurs résultats avec de multiples niveaux de soins et de multiples méthodes de prestation des soins[57]. L'un des modèles utiles pour intégrer les soins de santé, les soins continus et les soins communautaires comprend une liste en 10 points des pratiques exemplaires qui permettent une intégration des différents secteurs comme les services hospitaliers, les services de soins primaires et les autres services sociaux[56]. La Figure 11 est une représentation graphique de ce modèle, dans son application aux aînés.

Il est essentiel d'aider les clients à naviguer au sein de l'ensemble complexe de soins à domicile et de soins de santé, grâce à l'aide d'un gestionnaire de cas, pour leur offrir des

PRATIQUE ÉMERGENTE*

L'histoire de CHRIS (acronyme anglais du Client Health Related Information System : système de renseignements concernant la santé du client)

En Ontario, l'Association des Centres d'accès aux soins communautaires (CASC) a déployé le système de renseignements concernant le client (communément appelé CHRIS). CHRIS est un système de gestion des données du client par interface web, qui comprend quatre éléments essentiels : gestion de cas, approvisionnement en services, rapports et gestion financière. Ce système regroupe la planification des ressources et la gestion des renseignements des clients, amenuisant les difficultés d'entrées multiples des données, éliminant la nécessité d'envoyer les renseignements des clients par télécopieur et les recommandations multiples de services[79]. L'Association a mis au point son propre système électronique, car les fournisseurs de logiciels n'étaient pas capables de répondre à tous ses besoins.

Voici quelques-unes des composantes fondamentales de CHRIS :

- lien direct aux évaluations, CHRIS et RAI-HC fonctionnant comme une application transparente, permettant l'entrée automatisée des renseignements et la compilation rapide des résultats;
- transfert automatisé des fichiers pour les fournisseurs et les organismes, permettant la communication fluide des renseignements importants entre les gestionnaires de cas, les organismes et les fournisseurs de soins;
- codage géographique et cartographie pour les recommandations aux gestionnaires de cas et aux fournisseurs de soins;
- intégration transparente au système de gestion des documents des CASC, première étape d'une automatisation plus poussée des transferts internes et externes de documents des CASC[80].

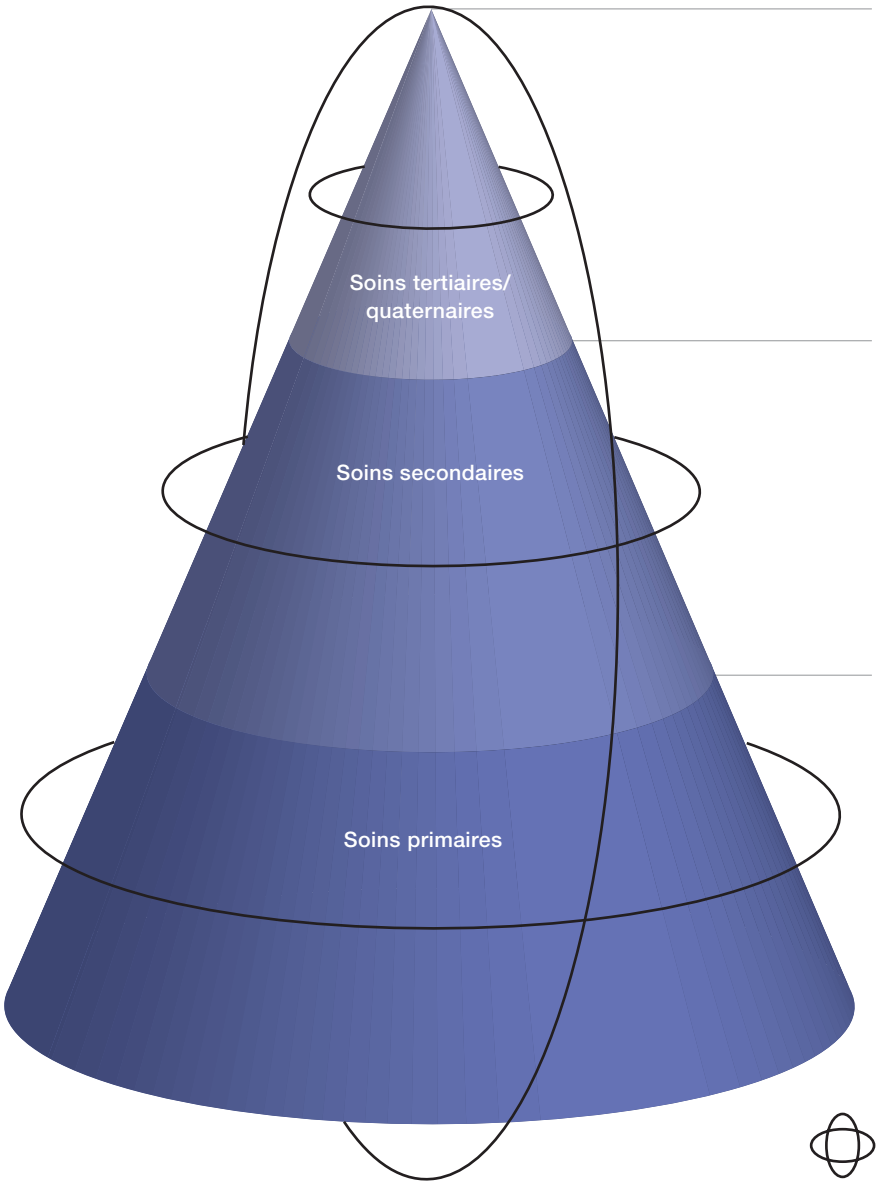
Presque tout le personnel (96 %) des CASC travaille avec CHRIS, et des plans sont faits pour continuer l'intégration avec d'autres organismes et fournisseurs. Les défis qui se sont posés étaient notamment les suivants : problèmes d'intégrité des données, d'interfaces avec les systèmes existants de données des clients, de changements de culture pour parvenir à un équilibre entre la dimension humaine et la dimension électronique des soins, pour répondre au mieux aux besoins des clients. Les participants ont pu relever ces défis en travaillant dans la confiance, en communiquant, en planifiant et en collaborant[79, 80].

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

FIGURE 11

Cadre de soins continus intégrés pour les personnes âgées

Hollander et Prince ont créé un cadre de travail pour organiser un système intégré de soins recoupant les divers secteurs à de multiples niveaux. Ce cadre définit les conditions requises sur le plan de la philosophie et des politiques, les pratiques exemplaires administratives et cliniques, ainsi que les mécanismes de liens entre les hôpitaux, les soins de santé primaires et les autres services sociaux. L'établissement des liens entre les différents niveaux et au sein de chacun des niveaux se fait principalement par une gestion des cas. Les auteurs ont appliqué leur cadre à différentes populations, entre autres à des aînés, et ils ont décrit l'intégration au sein d'un système complet.



Services hospitaliers de soins actifs
Hôpitaux de jour
Services de gériatrie en milieu hospitalier
Centres d'évaluation et de traitement pour courts séjours

Services pour bénéficiaires internes
Foyers de groupe
Aide à la vie autonome
Hébergement supervisé
Services de relève en établissement
Soins palliatifs en établissement
Services hospitaliers (diminution progressive des soins)
Établissements de soins prolongés
Établissements de soins de longue durée/
maisons de soins infirmiers

Services à domicile et services communautaires
Soins infirmiers à domicile
Services de soutien à domicile (aides-soignants)
Programmes de repas
Aides techniques, équipement et fournitures
Services communautaires d'urgence/appui d'urgence
Centres de jour/appui pour adultes
Gestion systémique de cas
Soins communautaires de relève
Soins communautaires palliatifs
Réadaptation à domicile
Services de transports spécialisés
Formation et appui aux aptitudes sociales
Services de placement familial pour adultes
Facilitateurs de soins médicaux
Options de soins autogérés

Intégration verticale et horizontale par la gestion de cas

Source : Adapter avec la permission de M.J. Hollander et M.J. Prince (2008). Organizing healthcare delivery systems for persons with ongoing care needs and their families. *Healthcare Quarterly*, 11(1), p. 44-55.

PRATIQUE PROMETTEUSE*

PRISMA, programme intégrateur de services de santé

En 2006, environ 14 % de la population au Québec avait plus de 65 ans[81], et plus de trois quarts (77 %) des aînés avaient au moins une des maladies chroniques sélectionnées[82]. Un modèle de soins intégrés, appelé Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie (PRISMA), a été conçu pour répondre aux nombreux enjeux que pose la prestation de services complets de soins de santé à une population vieillissante. Les aînés admissibles à ces services ont plus de 65 ans, sont modérément ou gravement handicapés, semblent pouvoir rester à domicile et ont besoin d'au moins deux services[83].

Le modèle PRISMA s'appuie sur six éléments clés[84] :

- **Coordination des organisations et des services** La coordination commence au niveau de la gouvernance, pour regrouper les soins de santé et les services sociaux, puis se fait au niveau de la gestion pour coordonner les services, s'effectuant finalement au niveau de l'exécution pour former une équipe interdisciplinaire.
- **Point d'accès unique** Les personnes qui ont besoin de services peuvent y accéder en passant par un portail unique, c'est-à-dire par une seule source, au lieu de devoir trouver ces services dans de multiples secteurs et auprès de multiples fournisseurs.
- **Gestion de cas** Les gestionnaires de cas font une première évaluation et participent à la planification et à la coordination des services avec le patient et la famille. Ils jouent aussi le rôle de défenseur des patients.
- **Plan personnalisé de services** Ce plan, qui s'appuie sur l'évaluation, est préparé par le gestionnaire de cas qui dialogue avec l'équipe interdisciplinaire, le client et l'aidant.
- **Évaluation normalisée** pour évaluer les besoins des clients et pour déterminer l'ensemble de services qui leur convient, les gestionnaires utilisent un outil d'évaluation normalisée (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle, ou SMAF), qui permet de déterminer les capacités d'autonomie, de communication et de fonctions mentales. Dans plusieurs régions du Québec, cet outil contribue à déterminer le financement des établissements de soins de longue durée et les services de soins à domicile.
- **Dossiers électroniques** Un dossier clinique informatisé permet la communication au sein de l'équipe de soins de santé et entre les organismes.

Le groupe PRISMA a fait une étude de quatre années pour évaluer les répercussions de ce modèle sur la capacité qu'ont les aînés de rester à domicile. L'étude a conclu que, comparé aux aînés non inscrits à ce programme, un nombre moins grand de participants à PRISMA connaît un déclin fonctionnel. De plus, le nombre des admissions aux urgences était réduit. La satisfaction et l'habilitation étaient grandes parmi les participants à PRISMA, par rapport aux aînés qui n'y participaient pas[84, 85].

Depuis 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a généralisé l'application du modèle PRISMA partout dans la province et en fusionnant tous les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les organismes de soins à domicile du secteur public en une organisation unique par région, et donc en 95 centres de santé et de services sociaux. L'étape suivante visera une intégration fonctionnelle au sein des structures fusionnées. Depuis, le modèle PRISMA a été élargi pour être utilisé dans d'autres régions du Québec et un projet pilote a été lancé en France. Le groupe PRISMA travaille en proche collaboration avec les décideurs de politiques en vue d'un système mieux intégré, au Québec[86, 87].

* Le Conseil canadien de la santé a établie un ensemble de critères pour classer par catégories les pratiques novatrices comme émergentes, prometteuses, ou de pointe (conseilcanadiendelasante.ca/pratiquesinnovatrices)

soins coordonnés et intégrés. D'un point de vue systémique, les services peuvent être intégrés en amalgamant divers systèmes de prestation des soins en une seule entité, ou en coordonnant différents services sous la direction d'une entité commune, par exemple. Les exemples suivants illustrent différents types d'approches réussies.

Que peuvent nous enseigner d'autres pays?

L'Australie et le Danemark ont tous deux des stratégies de soins à domicile très complètes, qui comprennent des programmes et des initiatives que les provinces et les territoires canadiens pourraient adapter.

Service intégré de soins à domicile, Danemark

Le Danemark, qui a investi bien davantage dans les soins à domicile que les autres pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), peut nous livrer certains indices sur les moyens de parvenir à une meilleure intégration et à une meilleure rentabilité.

En 1987, le Danemark a cessé de bâtir des établissements de soins de longue durée et a centré ses lois et ses ressources sur le développement des soins à domicile, ainsi que sur les options d'aide à l'autonomie à domicile. Les municipalités doivent payer les frais quotidiens d'hospitalisation des patients qui sont prêts à sortir, ce qui encourage l'expansion des services de soins à domicile. Les programmes de soins à domicile, qui offrent des soins infirmiers, des repas, une adaptation du domicile, des soins en centres de jour, une aide financière et des services de transports, ainsi qu'un accès 24 heures sur 24, se sont avérés des substituts rentables aux établissements de soins de longue durée. Les services de santé et les services sociaux pour les aînés sont intégrés et coordonnés par des gestionnaires de cas, par des équipes interdisciplinaires, par un recoupement de services de soins et par des programmes communs de formation[88, 89].

Des visites préventives à domicile annuelles sont offertes à tous les citoyens de plus de 75 ans, pour les encourager à mieux utiliser les ressources et pour les aider à rester autonomes. Le gouvernement propose divers choix de services parmi lesquels les aînés et leur famille peuvent sélectionner les options les plus pertinentes, qu'ils préfèrent[88].

Le système de services sociaux et de soins de santé au Danemark offre des soins médicaux et sociaux complets, sans coût direct pour les patients, mais le taux de taxation au pays est élevé[90]. La structure politique du pays fait que tous les niveaux de gouvernement ont la responsabilité de la santé des citoyens. Le gouvernement national met en place un cadre de lois pour les politiques sociales et les politiques de santé, et il répartit les revenus d'impôts entre les autorités régionales et locales. Les autorités régionales (les comtés) sont responsables des services de soins de santé, entre autres des hôpitaux, des médecins de famille, des spécialistes, et d'autres services de santé comme les soins dentaires et la physiothérapie. Les autorités locales (municipales) s'occupent des soins sociaux, dont les soins à domicile[88].

Système nationale de soins des aînés, Australie

L'objectif du système national de soins aux aînés, mis en place en Australie en 1985, est de garantir un accès égal aux soins à domicile partout au pays. Cette stratégie nationale actuelle divise les services de soins à domicile selon chaque niveau de gouvernement (national, États et Territoires) et vise cinq groupes particuliers qui ont des difficultés d'accès : Autochtones de l'Australie, personnes aux antécédents culturels et linguistiques divers, patients atteints de démence, habitants des zones rurales et gens financièrement démunis[4].

En vertu de ce système, les soins aux aînés en Australie sont offerts par le biais de plusieurs programmes gouvernementaux : soins à domicile et soins communautaires, ensembles de soins communautaires pour les aînés, ensembles de soins à domicile supplémentaires pour les aînés, aide assurée par les centres thérapeutiques de jour et soins de répit[91].

Soins à domicile et soins communautaires (SDSC) Ce programme comprend la majorité des services de soins à domicile et soins communautaires disponibles en Australie[92]. L'objectif de ces services est que les Australiens âgés (et les gens plus jeunes qui sont handicapés) puissent garder plus d'autonomie à domicile et dans la communauté, ce qui permet de réduire les admissions indues dans les établissements de soins de longue durée. Le programme peut se comprendre des services suivants : gestion de cas, soins personnels, soins infirmiers, aide familiale, soins de répit et nombreux autres appuis communautaires pour les clients et les aidants[93].

Ensembles de soins communautaires pour les aînés Ces ensembles de soins aident les aînés qui ont des besoins complexes de santé à rester à domicile, au lieu de devoir aller vivre dans des établissements de soins de longue durée, en hébergement à faible niveau de soins. Les services sont organisés par un coordonnateur de soins et sont plus complets que ceux du programme de soins à domicile et soins communautaires. Une équipe d'évaluation des soins aux aînés doit donner son approbation pour qu'un tel ensemble de soins soit accordé à un client[91, 94].

Ensembles de soins à domicile supplémentaires pour les aînés Ces ensembles de soins sont destinés aux bénéficiaires admissibles à un haut niveau de soins en établissement. L'objectif est d'assurer à domicile des soins d'un niveau qui équivaut à celui offert par un établissement de soins. En 2006, des ensembles spéciaux de soins contre la démence ont été ajoutés pour les personnes qui ont des difficultés de comportement et des symptômes psychologiques associés à la démence. Une équipe d'évaluation des soins aux aînés doit donner son approbation pour qu'un tel ensemble de soins soit accordé à un client[91, 94].

Centres thérapeutiques de jour Les centres thérapeutiques de jour offrent toute une gamme de services thérapeutiques, dont la physiothérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie, pour aider les personnes âgées à retrouver ou à conserver les capacités nécessaires afin de rester à domicile ou dans un établissement de soins de faible niveau[91].

Soins de répit aux aidants Les aidants en Australie bénéficient d'un programme financé par le gouvernement ainsi que d'options de soutien financier depuis plus de dix ans. Le programme national de répit pour les aidants permet à ceux-ci de faire une pause bien méritée. Deux types de soutien financier leur sont offerts en Australie[95] :

- Une prime aux aidants peut être accordée à ceux prennent soin à domicile d'une personne nécessitant des soins constants, ce qui ne leur permet pas de travailler à temps plein[95, 96].
- es aidants peuvent aussi avoir droit à un supplément de revenu, sous la forme d'une Indemnité aux aidants[95].

En août 2011, l'Australie a annoncé une *Stratégie nationale pour les aidants*, qui vient compléter les primes et les indemnités existantes par les initiatives financières suivantes (seules celles qui ont trait aux personnes âgées vulnérables sont indiquées ici) :

- Les aidants qui reçoivent un paiement de soutien du revenu (autre qu'une prime aux aidants) et une Indemnité ont maintenant droit à un paiement de deuil, à la suite du décès d'une personne dont ils s'occupaient. Ce paiement peut équivaloir à jusqu'à 14 semaines du paiement d'Indemnité.
- Le supplément aux aidants est destiné à ceux dont le paiement de soutien du revenu a été réduit à zéro : ils peuvent maintenant bénéficier d'un supplément annuel[97].

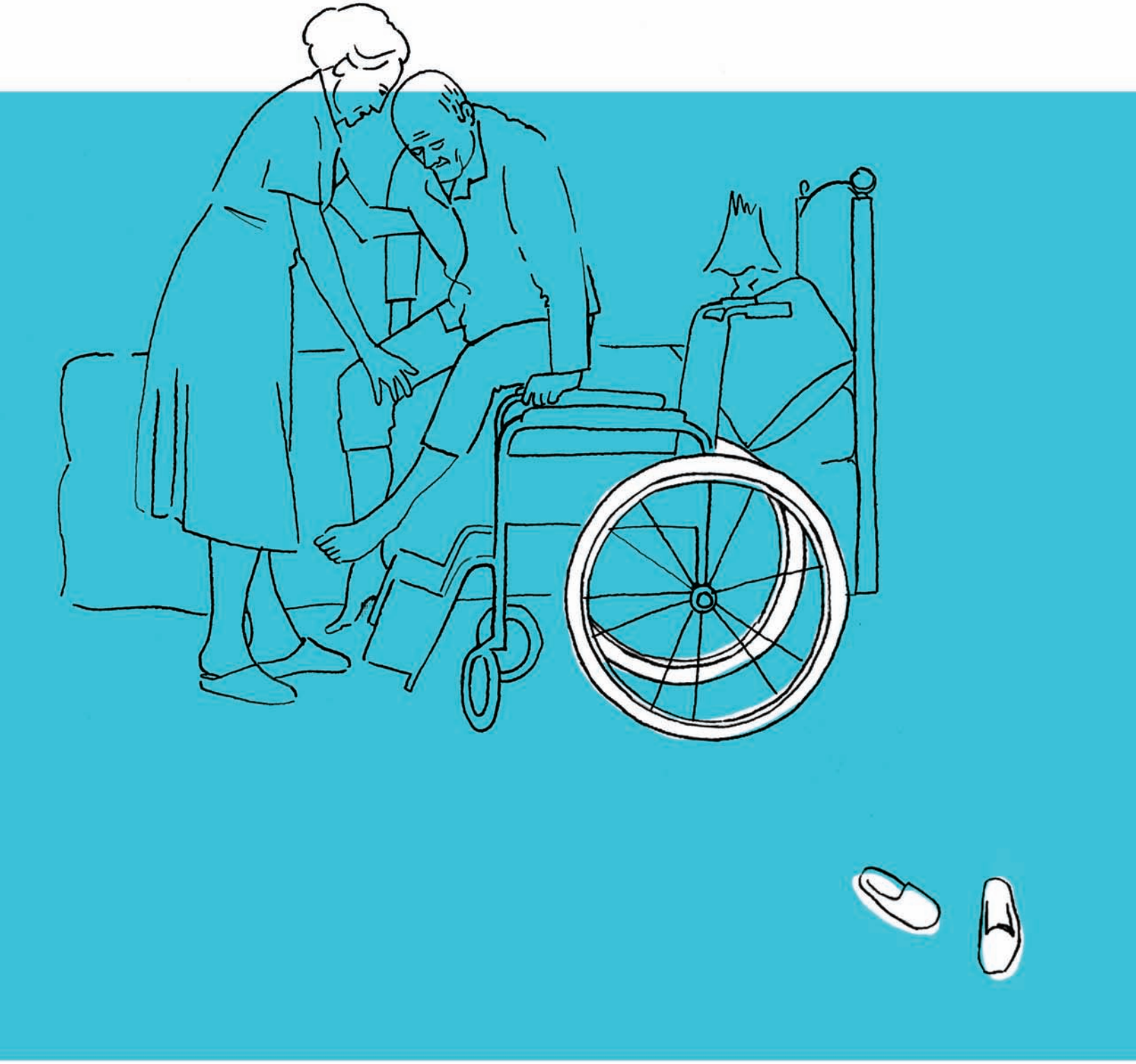
L'Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), qui fournit des renseignements et des statistiques sur la santé, a joué un rôle déterminant dans l'amélioration de la qualité des données et des renseignements recueillis et a fait des rapports sur les programmes de soins à domicile et de soins communautaires. Cet institut travaille en proche collaboration avec tous les niveaux de gouvernement pour garantir l'uniformité et la comparabilité nationales des données et des rapports[92].

Pour plus de renseignements, consulter *agedcareaustralia.gov.au*

RÉSUMÉ

Il est essentiel de comprendre que les soins à domicile sont une composante critique d'un système intégré de soins de santé. L'intégration d'une vaste gamme de services, en particulier pour les aînés, peut améliorer les résultats de santé, réduire les visites aux urgences et les hospitalisations ainsi que le nombre de placements dans les établissements de soins de longue durée. Les pratiques présentées dans cette partie proposent des idées et des stratégies que les gouvernements et des autres feraient bien de considérer.

Les défis des soins à domicile



Comme nous l'avons vu dans les parties précédentes, il est essentiel d'apporter un soutien et des soins – qu'ils soient prodigués par des fournisseurs de soins à domicile, des aidants familiaux, ou par les deux à la fois – aux aînés vulnérables pour qu'ils puissent continuer de vivre chez eux dans l'autonomie et la dignité. Mais plusieurs grands défis sont à considérer dans la planification et les politiques de soins à domicile pour garantir que tous les aidants familiaux et les fournisseurs de soins soient en mesure de donner des soins de qualité.

Soutien aux aidants familiaux

Les modifications de politiques qui s'orientent vers des séjours plus courts dans les hôpitaux pour renvoyer les patients chez eux au plus vite, même s'il faut pour cela mettre en place un soutien à domicile, présument que des aidants familiaux sont disponibles pour assurer la majorité des soins à domicile.

Cette supposition peut faire peser un lourd fardeau sur les aidants familiaux – fardeau qui pourrait s'accroître à l'avenir, selon certains facteurs. Des études sur les futurs besoins des aînés et sur la disponibilité des aidants montrent qu'au cours des 30 prochaines années le pourcentage des plus de 80 ans devrait considérablement augmenter et que le nombre d'aînés atteints d'un handicap et ayant besoin d'aide pourrait doubler. De plus, la réduction de l'écart de l'espérance de vie entre les hommes et les femmes laisse présager une hausse du nombre de conjoints âgés qui s'occupent de leur partenaire handicapé. [98-100].

En outre, le nombre d'aidants familiaux devrait diminuer à cause de divers changements dont les familles réduites, les personnes sans enfants, et les enfants adultes qui font encore partie de la population active et n'ont pas le temps d'être aidants[100]. Le pourcentage de femmes âgées sans enfants devrait considérablement augmenter au cours des 30 prochaines années[98, 99]. De plus, les divorcés ont plus de mal à trouver le soutien d'aidants familiaux[99].

En raison de ces changements démographiques et sociaux, le besoin d'un soutien plus grand en soins à domicile devrait s'accroître. Les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) montrent que de nombreux aidants qui continuent de travailler doivent réduire leurs heures de travail, utiliser leurs jours de congé ou de maladie, ou prendre des congés non payés pour s'occuper d'un proche (voir Figure 7D). Des politiques plus souples de milieu de travail seraient utiles pour les aidants.

Apparemment, il y a une double attente envers les Canadiens âgés, qui sont à la fois appelés à prodiguer des soins aux membres de leur famille et à continuer de contribuer à la main-d'œuvre. Le pourcentage des travailleurs âgés de 55 à 64 ans a augmenté au cours des 10 dernières années[101], et en fonction de récents changements au Régime de pensions du Canada, des prestations réduites seront payées aux gens qui prennent leur retraite plus tôt, tandis que des prestations plus élevées seront versées à ceux qui prennent leur retraite vers 70 ans[102]. Certains travailleurs âgés devront continuer de travailler pour consolider leurs actifs et avoir un revenu décent à la retraite[102].

D'autres pays appuient les aidants par des politiques de sécurité des retraites pour eux (Allemagne, France, Norvège, Suède et Royaume-Uni), en leur allouant des crédits d'impôt (les États-Unis ont mis en place un crédit d'impôt non remboursable aux aidants) et en leur accordant des indemnités non imposables[98]. Certaines provinces et certains territoires au Canada leur emboîtent le bas. Des crédits d'impôt sont accordés aux aidants au Manitoba et en Saskatchewan, tandis qu'en Nouvelle-Écosse, les aidants admissibles reçoivent une indemnité mensuelle[103-105]. Le gouvernement fédéral offre aussi toute une gamme de crédits d'impôt, dont le nouveau Crédit d'impôt pour aidant naturel, depuis janvier 2012[106].

En 2011, le Manitoba a ouvert la voie au Canada en annonçant une nouvelle loi, Caregiver Recognition Act, qui comprend un ensemble de principes directeurs pour les aidants, un rapport de progrès tous les deux ans et un comité consultatif des aidants[107].

Comme indiqué précédemment, une Stratégie nationale pour les aidants familiaux qui comprend un soutien financier, une protection en milieu de travail, des dispositions de répit, une formation/une éducation et d'autres formes d'appui contribueraient grandement à soutenir les aidants, actuellement et à l'avenir. Certains pays ont commencé à s'orienter vers des stratégies nationales officielles en faveur

des aidants, tandis que d'autres commencent tout juste à définir les enjeux. Au Royaume-Uni, des lois du Parlement et deux stratégies nationales pour les aidants ont vu le jour. Les aidants sont en droit de demander des évaluations des besoins, des services de soutien et des horaires de travail souples[108].

De même, aux États-Unis, Medicare et Medicaid ont créé des projets en faveur des aidants, tout comme l'a fait la Veterans Administration. L'Administration on Aging appuie les aidants par un National Family Caregiver Support Program, ainsi que par un soutien financier et des conseils. La Nouvelle-Zélande a lancé une stratégie nationale pour les aidants en 2008, exigeant que les organismes gouvernementaux fassent des rapports sur les mesures d'action concrètes jusqu'en 2013[108]. La stratégie pour les aidants adoptée récemment par l'Australie est décrite dans la partie précédente.

Recruter et garder un personnel pour les soins à domicile

Des consultations pancanadiennes sur les défis que pose l'expansion du système de soins à domicile pour combler les demandes d'une population vieillissante a révélé plusieurs thèmes récurrents : rétribution, éducation et formation normalisées, assurance de la qualité et conditions de travail[109]. Les enjeux actuels sont bien réels, tout comme le sont le vieillissement imminent de la main-d'œuvre et ses répercussions sur le nombre de personnes disponibles pour faire ce travail à l'avenir[110].

Les hôpitaux, les organismes de soins à domicile et les établissements de soins de longue durée ont souvent bien du mal à recruter les jeunes gens pour les professions de la santé, mais leurs défis communs s'arrêtent là. Les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée offrent généralement des heures régulières de travail et de meilleurs salaires et avantages sociaux, plus de possibilités d'avancement professionnel et de mentorat, et proposent des environnements de travail et des technologies plus modernes. Pour toutes ces raisons, les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée ont tendance à être des employeurs privilégiés pour les futurs professionnels de la santé, ce qui peut rendre difficile le recrutement des travailleurs en soins à domicile. De plus, la planification des ressources humaines en matière de santé tend généralement à se concentrer sur le recrutement de professionnels comme les médecins et les infirmiers, ce qui entraîne une pénurie de personnel pour les services de soutien dans les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les domiciles[109].

Les écarts de salaire peuvent être importants. En Ontario par exemple la moyenne salariale varie de 4,55 $ l'heure pour le personnel de soutien entre les hôpitaux et le secteur des soins à domicile, tandis qu'elle est de 3,67 $ l'heure entre les établissements de soins de longue durée et le secteur des soins à domicile[111]. La Nouvelle-Écosse et la Saskatchewan ont toutes deux adopté des lois qui réglementent les salaires pour les préposés aux services de soutien à la personne Diverses questions sont à régler en plus de la parité salariale, soit l'équité des prestations et l'indemnisation des déplacements.[109].

Un autre facteur qui intervient est la nature imprévisible des soins à domicile. Les fournisseurs de soins à domicile – dont la plupart sont des préposés aux services de soutien à la personne – travaillent généralement à temps partiel, ou en heures occasionnelles. Leurs travail est souvent sur appel et exige des postes fractionnés, sont payés à la visite ou à l'heure, sans garantie d'heures régulières. Ce type d'emploi précaire est lié à un roulement important du personnel[109].

En outre, le manque de continuité dans les services de soins à domicile peut avoir des conséquences néfastes sur les soins aux patients. Il est courant pour un patient de recevoir des soins de multiples fournisseurs, tous travaillant quelques heures par semaine, souvent isolés les uns des autres. À mesure que les besoins grandissent (c.-à-d. plus d'heures requises, ou sept jours de soins), plus le nombre de fournisseurs de soins augmente, et il peut y avoir des changements de personnel[74].

L'Étude canadienne sur les ressources humaines en soins à domicile, faite en 2003[112], et de plus récentes études provinciales[111-114] donnent des renseignements sur les préposés aux services de soutien à la personne : ces préposés sont plus souvent des femmes que des hommes, plus souvent d'âge moyen ou plus âgés, et beaucoup ont un emploi en plus de leur travail de soutien. Par exemple, dans une étude menée en Ontario, 28 % des préposés aux services de soutien à la personne ont déclaré qu'ils travaillaient en plusieurs lieux[113], ce qui reflète la nature précaire et épisodique de leur travail.

Les gens sont attirés par le travail dans le secteur des soins à domicile et des soins communautaires par l'espoir de nouer des liens directs avec leurs clients, mais si le travail épisodique ou à court terme ne leur permet pas de les connaître, leur engagement à rester dans ce secteur peut se trouver compromis.[114]. Les trois raisons principales pour lesquelles les préposés aux services de soutien à la personne quittent leur emploi sont les suivantes : faibles salaires, manque d'avantages sociaux et absence de sécurité d'emploi[112]. La continuité des soins présente des avantages à la fois pour les préposés aux services de soutien à la personne et pour les bénéficiaires de soins à domicile. Un roulement fréquent du personnel peut nuire à la continuité des soins à domicile, tandis que la nécessité de créer constamment des relations de confiance avec de nouveaux fournisseurs de soins peut avoir des répercussions sur la qualité de vie des aînés, surtout des personnes atteintes de démence.

Contrairement aux autres membres des équipes de soins à domicile, comme les infirmières et les physiothérapeutes, les préposés aux services de soutien à la personne sont non réglementés. Mais la plupart des provinces et des territoires au Canada exigent désormais une formation officielle, généralement donnée en collège communautaire, pour les nouveaux préposés aux services de soutien à la personne. L'Alberta, la Colombie-Britannique, le Yukon, Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et le Québec ont instauré un programme d'études provincial ou territorial. Les enjeux pour les provinces et territoires viennent du fait que des préposés aux services de soutien à la personne sans aucune formation formelle travaillent actuellement dans le système, et que les conditions d'admission de même que la durée et le contenu des cours de formation varient. Les préposés aux services de soutien à la personne ont donc des difficultés à faire un transfert entre provinces ou territoires; une normalisation plus poussée entre les différentes instances et l'adoption de directives nationales contribueraient à une uniformité[109].

Le Comité sénatorial sur le vieillissement a déclaré que le gouvernement fédéral avait un rôle à jouer pour reconnaître et appuyer l'éducation des préposés aux services de soutien à la personne et devait contribuer à mettre en place des normes nationales[44]. Des travaux ont été entrepris, dans le cadre d'une collaboration entre l'Association des collèges communautaires du Canada et l'Association canadienne d'éducation médicale continue, en vue d'élaborer des normes nationales d'éducation pour les préposés aux services de soutien à la personne qui sont appelés à travailler à domicile, dans la communauté et dans les établissements de soins de longue durée. Le but de ces normes est de parvenir à une terminologie uniforme, de trouver un moyen d'évaluer et de comparer les compétences partout au pays et de créer un cadre de développement de programmes d'études qui donnera des lignes directrices sur l'harmonisation des exigences de formation partout au Canada[115]. Beaucoup de provinces offrent déjà des incitations sous forme de bourses, de réduction des prêts aux étudiants et d'autres aides financières pour couvrir les coûts de formation. Pour le personnel, une hausse de salaire peut découler tout naturellement d'une formation standardisée[109].

Dans certaines provinces, des registres des préposés aux services de soutien à la personne permettent déjà une certaine standardisation et responsabilisation. En 2010, la Colombie-Britannique a créé un registre des aides-soignants et des travailleurs en soins communautaires. L'objectif est de protéger les clients vulnérables et d'instaurer une norme similaire de soins partout dans la province[116]. L'Ontario travaille aussi à un registre des préposés aux services de soutien à la personne, qui sera mis en place en 2012[117], tandis que la Nouvelle-Écosse prépare un registre pour les aides aux soins continus[118].

Des incitations comme des salaires et des avantages sociaux concurrentiels, des champs de compétence élargis, des possibilités d'avancement professionnel et de formation continue, ainsi que l'utilisation de technologies modernes, doivent être mises en place pour recruter et garder les travailleurs de soutien à domicile.

La continuité des soins

présente des avantages à la fois pour les préposés aux services de soutien à la personne et pour les bénéficiaires de soins à domicile

Les coûts élevés de la démence

Comme indiqué plus tôt dans le rapport, au moins 20 % des clients qui reçoivent des soins à domicile dans quatre des cinq régions que nous avons étudiées étaient atteints de démence. Selon la Société Alzheimer du Canada, les nouveaux cas de démence chez les aînés seront 2,5 fois plus élevés en 2038 qu'en 2008 – tous les cas de démence considérés globalement touchant 2,8 % de la population canadienne. Près de deux tiers (62 %) des aînés canadiens atteints de démence vivront à domicile. Le fardeau qui pèsera sur leur communauté et sur leurs aidants s'en trouvera grandement alourdi[i].

Les aidants des patients atteints de démence fournissent 75 % de soins de plus que les autres aidants et leur niveau de stress est de presque 20 % supérieur. Les attentes envers les aidants augmentent généralement à mesure que progresse la maladie[ii].

Selon les prévisions, le fardeau économique annuel total de la démence, comprenant les coûts directs, les coûts indirects, les coûts des aidants familiaux (c. à d., pertes salariales), atteindra 153 milliards $ en 2038, contre 115 milliards $ en 2008 (somme calculée en dollars futurs)[i].

i. Société Alzheimer du Canada, *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. 2010. Toronto, ON : Société Alzheimer du Canada.

ii. Société Alzheimer de l'Ontario. *A profile of Ontario's home care clients with Alzheimer's disease or other dementias*. 2005. Toronto, ON : Société Alzheimer de l'Ontario.

Optimiser les ressources

Le besoin grandissant de soins de santé à domicile pour une population vieillissante, et les préoccupations que soulèvent leurs coûts, font l'objet de débats dans bon nombre de pays développés. La viabilité financière des soins continus des aînés (définie à la fois comme les soins à domicile et les soins dans les établissements de longue durée) pour les aînés est considérée comme la principale priorité des soins à long terme dans les pays suivis par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)[100].

La plupart des pays de l'OCDE préconisent les soins à domicile pour retarder ou éviter les dépenses consacrées aux établissements de soins de longue durée et pour répondre aux préférences du public[100, 119]. Mais dans la plupart des pays de l'OCDE, à quelques exceptions près et notamment au Danemark (voir Figure 12 à la page 53 et les *sources de données* à la page 62), le pourcentage du produit national brut alloué aux soins à domicile est généralement inférieur à celui attribué aux soins dans les établissements de longue durée.

Les données de l'OCDE montrent qu'au Canada, l'écart est grand entre les dépenses faites pour les établissements de soins de longue durée (0.96 % du PNB) et les soins à domicile (0,21 % du PNB), comparativement aux pays qui font cette distinction dans leurs dépenses de soins continus.

Les futures augmentations de dépenses de soins continus dépendront de plusieurs facteurs. En raison de changements dans les tendances démographiques comme les familles réduites, le nombre grandissant de personnes sans enfants, la mobilité des familles et la hausse de l'espérance de vie, un nombre moins grand d'enfants adultes sera disponible pour assumer le rôle d'aidants auprès de leurs parents âgés. Un fardeau plus lourd risquera donc de peser sur les conjoints, eux-mêmes frêles et handicapés. Ces deux facteurs devraient intensifier la demande de services de soins à domicile[98, 119].

Les débats qui ont lieu actuellement sur le vieillissement de la population au Canada et les pressions accrues du public pour que les aînés puissent rester aussi longtemps que possible à domicile soulèvent cette question : les soins à domicile constituent-ils l'option la plus économiquement avantageuse? Tout d'abord, il est important de souligner que les soins à domicile ne sont pas toujours la solution la plus économique ou la plus appropriée, surtout pour les clients ayant de graves handicaps[100]. De plus, les soins à domicile sont souvent considérés comme une option économique parce que la plus grande partie de ces soins sont prodigués par des membres de la famille. Quand on tient compte de ces coûts cachés (en utilisant les données de 2002), le coût total des soins prodigués par des aidants familiaux âgés de plus de 45 ans et s'occupant d'aînés de 65 ans et plus, au Canada, a été estimé à près de 25 milliards $ par an, en fonction des taux horaires des professionnels (taux de 2007)[40].

Comme nous l'avons mentionné dans la section sur l'intégration, les soins à domicile sont des plus efficaces quand ils sont intégrés aux autres secteurs du système de santé. Un nombre croissant de recherches indique que, quand les soins à domicile sont bien intégrés au système de santé, ils peuvent remplacer économiquement les soins dans les établissements de longue durée et en milieu hospitalier, tout en diminuant le nombre des placements dans des établissements de soins de longue durée[7, 12, 13].

Optimisation des ressources financières : Les soins à domicile sont-ils une solution économique pour les bénéficiaires d'ANS (autres niveaux de soins)?

Selon les estimations, les patients d'ANS occupent plus de 5 200 lits dans les hôpitaux canadiens chaque jour et le besoin en lits d'ANS surpasse le total de 2,4 millions de jours par année[19]. Le pourcentage des lits occupés par des patients d'ANS dans huit provinces allait de 2 % en Saskatchewan et dans l'Île-du-Prince-Édouard jusqu'à 7 % à Terre-Neuve-et-Labrador et en Ontario[18].

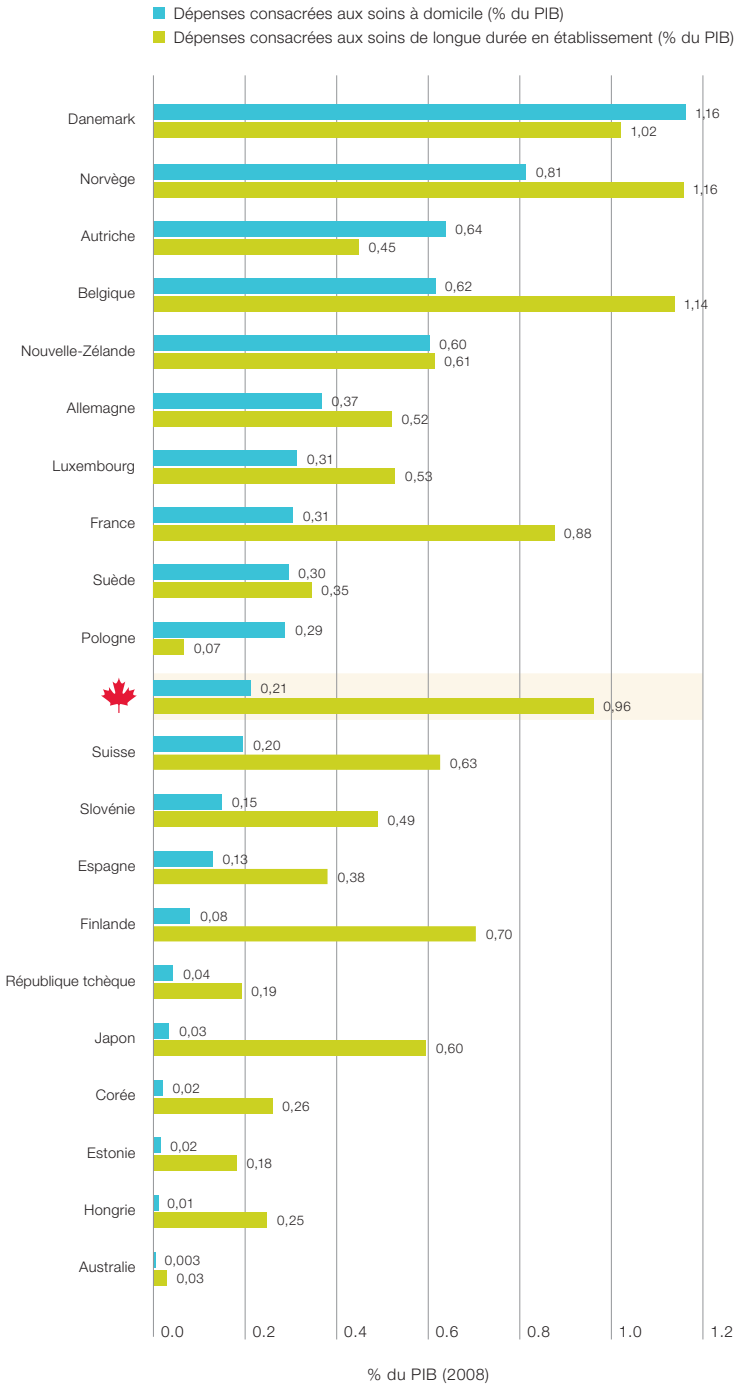
Un rapport sur les dépenses de santé en Ontario montre que les coûts sont estimés à 450 $ par jour et par personne. À titre de comparaison, le coût moyen pour des niveaux maximaux de soins à domicile en Ontario est d'environ 100 $ par jour. En mars 2010, plus de 3000 patients d'ANS dans des hôpitaux de l'Ontario attendaient d'être placés dans des établissements

Les soins à domicile
sont des plus efficaces quand ils sont intégrés aux autres secteurs du système de santé

FIGURE 12

Dépenses publiques consacrées aux soins à domicile comparées aux dépenses publiques consacrées aux soins de longue durée dans les pays de l'OCDE

Les dépenses publiques consacrées aux établissements de soins de longue durée sont supérieures à celles consacrées aux soins à domicile dans beaucoup de pays de l'OCDE.



Remarques : Les services dans la catégorie de soins à domicile de l'OCDE incluent les soins infirmiers, les soins personnels et le soutien aux aidants familiaux.

Source : Données sur la santé 2011 de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) [données recueillies en 2008]. http://stats.oecd.org/index.aspx?DataSetCode=HEALTH_STAT

de soins de longue durée. Selon les estimations, toute réorientation de 10 % de ces patients vers des soins à domicile pourrait permettre d'économiser 35 millions $[120].

Ce rapport recommande que le gouvernement ontarien investisse dans les soins à domicile une partie des fonds attribués à sa stratégie Chez soi avant tout. Il préconise aussi de transférer une partie des fonds des hôpitaux à des groupes précis de patients d'ANS qui pourraient rentrer à domicile avec un soutien approprié[120]. Les programmes de soins de rétablissement en milieu hospitalier peuvent contribuer à arrêter toute détérioration ultérieure de l'état de santé des patients, leur permettant ainsi de rentrer à domicile au lieu d'être placés dans des établissements de soins de longue durée. Le niveau de soutien à domicile est d'une importance cruciale pour ces patients vulnérables. Faute d'un tel soutien, les patients courent le risque d'être réadmis à l'hôpital ou d'être placés prématurément dans un établissement de soins de longue durée.

Optimisation des ressources financières : Les soins à domicile sont-ils une option économique aux soins de longue durée?

Des études ont été menées dans diverses régions de l'Ontario pour déterminer si les soins à domicile et les soins communautaires pourraient être une solution de remplacement sûre, appropriée et économique aux soins en établissement de longue durée. Les participants à ces études dans chacune des régions ont été divisés en sous-groupes, en fonction des indicateurs de besoins évalués grâce aux données RAI-HC. Les chercheurs ont ensuite créé des vignettes de cas typiques, qu'un groupe d'experts constitué de gestionnaires de cas de première ligne a étudiés[7, 35, 36].

Les conclusions ont montré que l'une des raisons principales pour lesquelles les personnes attendaient des soins de longue durée était qu'elles ne pouvaient plus vaquer à des activités quotidiennes comme le ménage, la préparation des repas et la gestion des médicaments (AIVQ), ce qui réduisait leur capacité de vivre en autonomie[7]. Comme indiqué précédemment dans ce rapport, de 95 à 98 % des clients de soins à domicile inclus dans notre analyse des données RAI-HC avaient des difficultés d'AIVQ. La perte des fonctions d'AIVQ précède souvent celle des fonctions d'AVQ. Les aînés plus âgés avaient aussi des difficultés à naviguer dans le système et à gérer les divers services[36].

Les chercheurs ont créé des ensembles de soins à domicile pour soutenir ces clients typiques et ils ont évalué les coûts de chacun des ensembles sur une durée de 13 semaines. Les ensembles comprenaient divers services comme la gestion de cas, les transports, l'entretien ménager, la nutrition et les activités de socialisation, les soins et le soutien personnels, les services professionnels, l'appui aux aidants familiaux et un système d'intervention d'urgence[35, 36]. Les personnes qui avaient les plus grands besoins de soins ont été omises de cette partie de l'étude, car elles étaient dans l'impossibilité de s'acquitter seules de nombreuses activités quotidiennes (AVQ ou AIVQ), souffraient de troubles cognitifs et n'avaient pas d'aidant familial à domicile. Le constat était que ces personnes ne pouvaient pas vivre chez elles en sécurité[7].

Les chercheurs ont comparé les estimations de coûts des ensembles de soins à domicile aux coûts équivalents de soins en établissement de longue durée, pour une même période. Quand les coûts des ensembles de soins à domicile étaient équivalents ou inférieurs aux coûts des soins en établissement de longue durée, les soins à domicile ont été jugés économiques. Les chercheurs ont conclu que de 14 à 37 % des personnes en attente de soins de longue durée pourraient rester chez elles en toute sécurité avec un soutien à domicile, et que cette option serait rentable[7, 35, 36].

Il est important de considérer ces chiffres dans leur contexte. Environ 20 % des personnes en attente de soins de longue durée dans une région urbaine avaient un niveau faible ou modéré de besoins, et pouvaient donc être plus aisément appuyés à domicile qu'en logement supervisé. Mais pour un autre 20 %, les soins de longue durée semblaient être la seule option sûre, car ces personnes avaient de grands besoins et étaient sans aidant familial. Un troisième groupe pouvait rester à domicile, en sécurité, avec un soutien approprié, mais les coûts de soutien s'avéraient supérieurs aux soins en établissement[7]. Ces conclusions corroborent d'autres recherches montrant que les soins à domicile peuvent être moins coûteux que les soins dans des établissements de longue durée pour les clients qui ont de faibles besoins et dont la santé est relativement stable[4]. Des recherches plus poussées sur les coûts réels de ces options aideront pour confirmer ces conclusions.

Des tendances importantes ressortent de ces études faites en Ontario. Il est clair que le fait de ne pas avoir d'aidant familial est un point de bascule et entraîne plus rapidement le placement des aînés en établissement de soins. En l'absence d'un aidant familial, le placement en établissement de soins de longue durée était souvent causé par une incapacité à préparer les repas, à nettoyer et à faire les courses. Si des aînés peuvent pas accomplir ces tâches sans aucune aide, les aînés qui pourraient autrement rester à domicile ne peuvent plus vivre de manière autonome. Les soins à domicile – ou l'assistance à l'autonomie à domicile, le cas échéant – peuvent apporter le soutien nécessaire à ces personnes aux faibles besoins. Pour beaucoup, ce soutien peut retarder ou éviter le placement dans un établissement de soins de longue durée et potentiellement exclure les hospitalisations[7].

La plupart des régions offrent des services de soutien à domicile pour les AIVQ dans le cadre de leurs programmes de soins communautaires. Cependant, certains des services ne sont que partiellement subventionnés, et les clients doivent donc payer une quote-part de leur poche. Des services de soutien communautaire comme le transport, la livraison des repas, les travaux ménagers et les services de répit sont aussi disponibles, généralement avec des frais d'utilisation, par le biais d'organismes sans but lucratif[5]. En Ontario, les agences locaux des services de santé ont mis en place des projets pilotes RAI-CHA pour évaluer les besoins de soins communautaires. Les évaluations permettent de déterminer plus tôt les besoins de la population âgée vulnérable et de faire des interventions appropriées, évitant ainsi potentiellement les hospitalisations et les placements prématurés en établissement de soins de longue durée[121].

Les soins à domicile

peuvent être moins coûteux que les soins dans des établissements de longue durée pour les clients qui ont de faibles besoins et dont la santé est relativement stable

Le fardeau des coûts personnels des services de soutien ou des services supplémentaires de soins à domicile doit être intégré à l'analyse coût-efficacité des soins à domicile et considéré attentivement dans les stratégies gouvernementales sur le vieillissement. L'OCDE estime que la plupart des aînés qui ont de grands besoins font face à de très lourdes dépenses personnelles pour des soins continus (à domicile ou dans des établissements de soins de longue durée) et que les gouvernements doivent prendre des mesures pour garantir une admissibilité et une prise en charge universelles, afin d'offrir une protection fondamentale. L'OCDE juge que les politiques de soins à long terme doivent comprendre des critères ciblés d'admissibilité, un ensemble précis de services et un partage des coûts entre les gouvernements et les clients, pour en garantir la viabilité. Dans beaucoup de pays, et dans la plupart des provinces canadiennes[122], des indemnités directes en espèces sont versées pour les soins autogérés et le client et sa famille décident comment utiliser au mieux ces fonds. Comme beaucoup d'aînés préfèrent bénéficier de services à domicile, les gouvernements doivent aussi considérer la question des logements convenables dans leur stratégie sur le vieillissement[100].

Possibilités de recherche et d'élaboration des politiques

Les données dans le secteur des soins à domicile sont toujours plus nombreuses. Les données RAI-HC donnent de précieux renseignements sur les facteurs de risque d'incidents indésirables, ce qui permet aux fournisseurs d'intervenir proactivement. À mesure que les instances canadiennes adoptent les évaluations RAI, et surtout les évaluations de soins à domicile, elles mettront en place une plus vaste base de données qui pourra orienter les recherches et l'élaboration des politiques. Des données plus poussées sur les besoins des aidants et sur leur profil de santé sont également requises.

Les autres domaines de recherche qui faciliteraient le développement des politiques et l'amélioration des soins aux aînés comprennent les analyses des répercussions des services de soutien communautaire sur la prévention du déclin de la santé, la rentabilité des programmes intégrés de soins à domicile et le qualité et sécurité des programmes de soins à domicile.

L'inclusion des évaluations et du suivi des aidants au processus courant d'évaluation des soins à domicile constituerait un important progrès dans l'appui aux aidants. Il est crucial de comprendre leurs besoins, qui changent en fonction des besoins des personnes dont ils s'occupent, pour les appuyer convenablement et pour déterminer leurs risques d'épuisement avant qu'il ne soit trop tard.

RÉSUMÉ

Les enjeux des soins à domicile comprennent le manque de soutien aux aidants familiaux, les problèmes de recrutement et de maintien en poste des travailleurs en soins à domicile et les difficultés de déterminer comment allouer au mieux les fonds pour garantir les soins les plus appropriés aux aînés. Nous avons présenté certaines des recherches encore très limitées sur le rapport coût-efficacité des soins à domicile. L'élément manquant dans cette discussion est la valeur que représente la possibilité de continuer de vivre chez soi aussi longtemps que possible, dans le confort d'un environnement familier, avec le soutien d'une attention personnelle aussi bien de la part des travailleurs en soins à domicile que des aidants familiaux.

Parmi les pays de l'OCDE, le Canada est l'un de ceux où l'écart est le plus grand entre les dépenses consacrées aux soins en établissement de longue durée et aux soins à domicile. Ceci soulève de multiples questions quant à l'équilibre pertinent entre les deux secteurs, d'autant plus de nombreux aidants qui s'occupent d'aînés aux grands besoins – et qui peuvent eux aussi être âgés – ont bien du mal à faire face en raison des heures limitées de soutien à domicile et du fardeau trop lourd qu'ils ont à porter.

Commentaires de conclusion

Les conclusions de ce rapport mettent en lumière certains thèmes et certaines préoccupations et pratiques novatrices couramment liés aux services de soins de santé.

Près d'un tiers des aînés de nos analyses sur les bénéficiaires de soins à domicile ont de grands besoins, souvent causés à la fois par des incapacités physiques et des déficits cognitifs comme la démence. Pourtant, ils peuvent ne recevoir que quelques heures de plus de services publics de soins chaque semaine que les aînés dont les besoins sont modérés.

La plupart des provinces et territoires limitent le nombre d'heures ou les dépenses en soins à domicile allouées à chaque client. Dans certaines provinces, ce plafond équivaut au coût des soins dans un établissement de longue durée. Beaucoup d'aînés qui ont de grands besoins reçoivent donc un soutien intensif d'aidants familiaux extrêmement stressés, qui sont poussés au-delà de leurs limites. Les aidants qui s'occupent d'aînés atteints de démence sont le plus gravement touchés et disent beaucoup souffrir de stress, d'isolement social, de dépression et de problèmes chroniques de santé.

Beaucoup d'aidants familiaux qui s'occupent d'aînés aux grands besoins sont à un point de rupture. Dans ce cas, les aidants et les aînés vulnérables se trouvent menacés. Les aidants en détresse peuvent devenir incapables d'assurer des soins de qualité à leurs proches et mettre en danger leur propre santé. Les aidants familiaux représentent le pilier de notre système de soins à domicile. Il faut leur apporter le soutien nécessaire pour que ce système fonctionne. Faute d'un soutien adéquat aux aînés et à leurs aidants, un fardeau supplémentaire pèsera sur l'ensemble du système de santé au Canada.

Ce faisant, le système de santé cherche à régler le problème des autres niveaux de soins (ANS), et il se pourrait que les soins à domicile contribuent à alléger les pressions exercées sur le secteur des soins actifs. Un grand pourcentage des lits d'hôpitaux sont occupés par des patients qui n'ont plus besoin de soins médicaux intensifs. La plupart de ces patients sont des aînés. Bon nombre d'entre eux attendent un placement dans un établissement de soins de longue durée, mais les efforts se multiplient pour aider davantage de patients d'ANS à rentrer à domicile avec un soutien approprié. La disponibilité des aidants familiaux et leur capacité de faire face sont des facteurs déterminants sur ce plan.

Compte tenu de la demande publique grandissante en soins à domicile et de la question des ANS, il ne faut pas s'étonner que le nombre de bénéficiaires de soins à domicile ait augmenté de 51 % au cours de la dernière décennie.

Tous les gouvernements au Canada sont conscients de l'augmentation importante des soins à domicile durant cette période, de la demande actuelle d'expansion des services, et des enjeux persistants et émergents. En réponse, certaines provinces et certains territoires ont mis en place des stratégies complètes de vieillissement à domicile et de soins continus, qui sont orientées sur les soins à domicile. Les efforts sont prometteurs, mais il faut des programmes plus ciblés et d'autres investissements.

De toute évidence, les Canadiens souhaitent continuer de vivre à domicile aussi longtemps que possible. Cela dit, sachant que de nombreux problèmes méritent d'être considérés, nous croyons que les gouvernements et le système de santé doivent tenir compte des éléments suivants quand ils envisagent l'avenir des politiques et des programmes de soins à domicile au Canada :

Reconnaître que les soins à domicile sont devenus une pierre angulaire du système de santé

Les pratiques novatrices présentées dans ce rapport reposent sur la notion acceptée que les soins à domicile constituent une partie intégrante du système de santé et ne sont aucunement un secteur parallèle au sein de la communauté. Il faut modifier les façons de penser sur la manière dont les soins à domicile sont compris, appréciés et intégrés au système de santé – et dont les fonds sont alloués dans le secteur de la santé. Il faut entre autres veiller à ce que les travailleurs en soins à domicile bénéficient d'une formation plus poussée et interprofessionelle avec des salaires et d'avantages sociaux comparables pour améliorer la qualité des soins, réduire le roulement du personnel et disposer de suffisamment d'employés à l'avenir.

L'examen récent des accords de la santé fait en 2004 fait par un comité sénatorial, dans son rapport intitulé *Un changement transformateur s'impose*, a également souligné l'importance de l'intégration. Ce rapport a préconisé que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux élaborent et instaurent une stratégie de soins continus au Canada, ainsi qu'une stratégie pancanadienne de soins à domicile qui souligne l'importance de réduire le fardeau des aidants familiaux.

Apporter un soutien continu aux aidants familiaux et un appui immédiat aux aidants en détresse

Il faut évaluer et appuyer formellement les aidants familiaux en tant que clients des services de soins à domicile et il faut continuellement surveiller leur niveau de stress. Le système doit reconnaître leur contribution d'une importance critique, être conscient de leur épuisement, intervenir rapidement et proposer des choix. Certaines familles en détresse préfèreront que leurs proches soient rapidement placés dans un établissement de soins de longue durée, avec des heures supplémentaires de soutien à domicile et de soins de répit durant l'attente; d'autres voudront que leurs proches restent à la maison, mais avec plus de types de soutien et plus d'heures de soins; d'autres encore auront tout simplement besoin d'une période de répit.

Beaucoup d'aidants familiaux sont eux-mêmes âgés et atteints d'au moins une maladie chronique. Ne pas leur apporter un soutien adéquat, c'est non seulement placer un fardeau sur eux et sur leurs aînés vulnérables, mais aussi potentiellement alourdir le fardeau du système de santé. Une partie des aidants continuent de travailler et doivent jongler avec leurs responsabilités professionnelles, les soins à donner en famille, et leur propre santé et bien-être. Des horaires souples de travail pourraient les aider à faire face. Les employeurs doivent considérer leur rôle de soutien à leurs employés qui sont des aidants familiaux.

Adapter ou élargir les solutions fructueuses

Les pratiques novatrices présentées dans ce rapport sont liées à des politiques et à des programmes réussis, que d'autres peuvent adapter. Certains des meilleurs programmes regroupent à la fois des soins à domicile, des soins primaires et des soins actifs, coordonnés par un seul organisme. Ces programmes offrent aussi des évaluations gériatriques, un point unique de contact (gestionnaire de cas) pour organiser les services d'un aîné. De plus, ils mettent en place des systèmes pour garantir de bonnes communications et une bonne continuité des soins entre les différents fournisseurs. Les stratégies nationales de soins à domicile instaurée par l'Australie et le Danemark comprends plusieurs programmes et initiatives dont les provinces et les territoires canadiens pourraient s'inspirer. L'Association canadienne de soins et services à domicile définit actuellement des principes harmonisés de soins à domicile qui comprendront un ensemble de normes réalisables, adaptables avec souplesse partout au pays. Ces principes devraient être établis pour l'automne 2012, puis faire l'objet de débats en vue de leur application.

Certes, les provinces et les territoires évaluent leurs clients qui ont besoin de soins à domicile, mais beaucoup se servent de méthodes différentes, et il est donc difficile de comparer les services et les données à l'échelle du pays. Le système d'évaluation RAI-HC (Resident Assessment Instrument – Home Care), hautement respecté partout dans le monde, permet d'évaluer uniformément les besoins des clients. De plus, il fournit des données aux fournisseurs, aux décideurs et aux chercheurs pour suivre et améliorer la qualité, déterminer où et comment allouer les ressources et uniformiser les services. Beaucoup de provinces et territoires mettent actuellement en place ce système RAI HC. Ceux qui utilisent actuellement d'autres formes d'évaluation et de collecte des données voudront sans doute considérer les moyens de rendre leurs données interopérables et comparables à celles du RAI-HC. Un processus continu d'évaluation est d'une importance critique pour faciliter les améliorations.

Considérer de nouvelles options de soins à domicile avant d'envisager de nouveaux investissements dans les établissements de soins de longue durée

Les données de l'OCDE montrent que le Canada attache plus de valeur aux soins en établissement de longue durée qu'aux soins à domicile, comparativement à beaucoup d'autres pays. Cette position ne correspond pas à la demande du public pour les soins à domicile. Avant de décider tout investissement dans de nouveaux établissements de soins de longue durée, les gouvernements devraient évaluer adéquatement les besoins de leur population ainsi que l'équilibre pertinent à réaliser entre les dépenses consacrées aux soins de longue durée, aux soins à domicile et aux autres services communautaires.

Pour conclure, les discussions actuelles sur les priorités et les méthodes du système de santé après les accords sur la santé de 2004 offrent la possibilité de débattre ouvertement des questions de soins à domicile et pour les provinces et territoires de collaborer sur une voie d'avenir. Le Conseil canadien de la santé croit que les conclusions et les pratiques novatrices présentées dans ce rapport montrent les premiers pas à faire dans cette direction.

Bibliographie

1 Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2011 : regard sur les personnes âgées et le vieillissement.* 2011 : Ottawa, ON : ICIS.

2 CARP, *CARP Home Care Report*. 2010. Markham, ON : CARP.

3 The Change Foundation. *Facing the facts. Issue: Home Care in Ontario: User profile and areas for improvement*. 2008. Toronto, ON : The Change Foundation.

4 Association canadienne des soins de santé, *Les soins à domicile au Canada : de l'exclusion à l'intégration.* 2009, Ottawa, ON : ACS.

5 Association canadienne de soins et services à domicile, *Portraits des soins à domicile au Canada*. 2008, Mississauga, ON : ACSSD.

6 *Loi canadienne sur la santé*, Statuts revisés du Canada (1985, c. 6, s. 1). 2011. Consultable à : http://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-6/

7 A.P. Williams, D. Challis, R. Deber, J. Watkins, K. Kuluski, J.M. Lum, et S. Daub, *Balancing institutional and community-based care: Why some older persons can age successfully at home while others require residential long-term care.* Healthcare Quarterly, 2009. 12(2): p. 95-105. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcare-quarterly

8 M. von Faber, A. Bootsma-van de Wiel, E. van Exel, J. Gussekloo, A.M. Lagaay, E. van Dongen, ... R.G. Westendorp, *Successful aging in the oldest old: who can be characterized as successfully aged?* Archives of Internal Medicine, 2001. 161: p. 2694-2700.

9 Conseil canadien de la santé, *Aider les patients à gérer leur santé : Les Canadiens atteints de maladies chroniques obtiennent-ils le soutien nécessaire?*. 2010, Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.

10 Care Planning Partners Inc. *The Care Guide. Assited Living.* Le 26 mars 2012. Consultable à : www.thecareguide.com/AssistedLiving/Default.aspx

11 Health Care in Canada Partnership, *Health care in Canada survey.* 2007, Toronto, ON : Merck Frosst Canada Ltd. Consultable à : http://www.hcic-sssc.ca/english/Content.aspx?l0=7&tid=7&l=0

12 M.J. Hollander, J.A. Miller, M. MacAdam, N. Chappell, et D. Pedlar. *Increasing value for money in the Canadian healthcare system: New findings and the case for integrated care for seniors.* Healthcare Quarterly, 2009. 12(1): p. 38-47, Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcare-quarterly

13 M. Johri, F. Beland et H. Bergman, *International experiments in integrated care for the elderly: a synthesis of the evidence.* International Journal of Geriatric Psychiatry, 2003. 18(3): p. 222-235. doi: 10.1002/gps.819

14 C.M. Perlman et J.P. Hirdes, *The aggressive behavior scale: A new scale to measure aggression based on the Minimum Data Set.* Journal of the American Geriatrics Society, 2008. 56: p. 2298-2303. doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.02048.x

15 J.P. Hirdes, J.W. Poss et N. Curtin-Telegdi, *The Method for Assigning Priority Levels (MAPLe): A new decision-support system for allocating home care resources.* BMC Medecine, 2008. 6: p. 9. doi:10.1186/1741-7015-6-9

16 Personal Support Network of Ontario. *Fact Sheet - What can a PSW do? Role of personal support workers and areas of ability*. (pas de date) Consultable à : http://www.psno.ca/uploads/1/0/1/9/10197937/what_can_a_psw_do_fs.pdf

17 Association canadienne de soins et services à domicile, *Rôle des services de réadaptation dans le contexte des soins à domicile*. 2011 : Mississauga, ON : ACSSD.

18 Institut canadien d'information sur la santé, *Niveaux de soins alternatifs au Canada*. 2009, Ottawa, ON : ICIS.

19 J.M. Sutherland et R. Trafford Crump. *Exploring alternative level of care (ALC) and the role of funding policies: An evolving evidence base for Canada*. 2011. Ottawa, ON : Canadian Health Services Research Foundation.

20 C. Graf, *Functional decline in hospitalized older adults.* American Journal of Nursing, 2006. 106(1): p. 58-67. Consultable à : http://journals.lww.com/ajnonline/pages/default.aspx

21 The Change Foundation. *Because this is the rainy day: a discussion paper on home care and informal caregiving for seniors with chronic health conditions*. 2011. Toronto, ON : The Change Foundation.

22 K. Bryan, *Policies for reducing delayed discharge from hospital.* British Medical Bulletin, 2010. 95: p. 33-46. doi: 10.1093/bmb/ldq020

23 A.P. Costa et J.P. Hirdes, *Clinical characteristics and service needs of alternate-level-of-care patients wating for long-term care in Ontario hospitals.* Healthcare Policy, 2010. 6(1): p. 32-46. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcarepaper

24 Association canadienne de soins et services à domicile, *Chez soi d'abord : Maximiser le profit des investissements tout en obtenant de meilleurs résultats pour les aînés et en réduisant le recours aux ANS*. Mai 2010. Pratiques exemplaires. Consultable à : http://www.cdnhomecare.ca/content.php?doc=46

25 Partenariat des Réseaux locaux d'intégration des services de santé, *Partager les meilleures pratiques : Gestion de la transition en Ontario. Guide de mise en oeuvre et trousse d'outils Chez soi avant tout*. 2011. Toronto, ON : Gouvernement de l'Ontario. Consultable à : http://www.lhincollaborative.ca/Page.aspx?id=1902

26 Partenariat des Réseaux locaux d'intégration des services de santé. (communication personnelle, 14 février 2012).

27 J. Robbins, *Capital Health's ALC Strategy*, dans le 21e *Sommet des soins à domicile*. Octobre 2011, Niagara Falls, ON.

28 *Directeur des soins continus intégrés, Capital Health, Nova Scotia (communication personnelle)*. Le 1er décembre 2011.

29 A.P. Williams, J.M. Lum, R. Deber, R. Montgomery, K. Kuluski, A. Peckham, ... L. Zhu, *Aging at Home: Integrating Community-Based Care for Older Persons.* Healthcare Papers, 2009. 10(1): p. 8-21.Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcarepapers

30 Edwards, P. & Mawani, A., *Le vieillissement en santé au Canada : une nouvelle vision, un investissement vital; des faits aux gestes.* 2006. Ottawa, ON : Groupe de travail sur le vieillissement en santé et le mieux-être du Comité fédéral-provincial-territorial des hauts fonctionnaires responsables des aînés.

31 D. Thistel et B. Pearce, *Easy Coordinated Access to Community Support Services in Waterloo Wellington: (Almost) as easy as ordering pizza*, dans le 21e *Sommet des soins à domicile 2011, Association canadienne de soins et services à domicile.* Octobre 2011. Niagara Falls, ON.

32 K. Grimmer, J. Moss et J. Falco, *Experiences of elderly patients regarding independent community living after discharge from hospital: A longitudinal study.* International Journal for Quality in Health Care, 2004. 16(6) : p. 465-472. Consultable à : http://intqhc.oxfordjournals.org/

33 Service Canada. *Programme pour l'autonomie des anciens combattants*. Le 26 mars 2012; consultable à : http://www.servicecanada.gc.ca/fra/gdc/paac.shtml

34 J.A. Miller, M. Hollander et M. MacAdam, *The Continuing Care Research Project for Veterans Affairs Canada and the Government of Ontario - Synthesis report*. 2008. Victoria, C.-B., Hollander Analytical Services Ltd.

35 A.P. Williams et J. Watkins, *The Champlain Balance of Care Project: Final Report*. 2009 Toronto, ON : Balance of Care Research Group, University of Toronto.

36 A.P. Williams et J. Watkins, *The North Simcoe Muskoka Balance of Care Project: Final Report*. 2009. Toronto, ON : Balance of Care Research Group, University of Toronto.

37 interRAI. *interRAI CHA - Community Health*. 2007; consulté le 26 mars 2012 à : http://www.interrai.org/section/view/?fnode=14.

38 S.D. Cameron, *This day is for me: Caring for the caregivers*. 2003. Montréal, QC : J.W. McConnell Family Foundation.

39 K. Cranswick et D. Dosman, *Eldercare: What we know today*. 2008. Ottawa, ON : Statistique Canada.

40 M.J. Hollander, G. Liu et N.L. Chappell, *Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian health care system of middle-aged and older unpai caregivers providing care to the elderly.* Healthcare Quarterly, 2009. 12(2): p. 42-49. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcarepapers

41 J. Sims-Gould et A. Martin-Matthews, *We share the care: Family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services.* Health and Social Care in the Community, 2010. 18(4): p. 415-423. doi: 10.1111/j.1365-2524.2010.00913.x

42 Institut canadien d'information sur la santé, *Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile*. 2010. Ottawa, ON : ICIS.

43 J. Jull, *Seniors caring for seniors: Examining the literature on injuries and contributing factors affecting the health and well-being of older adult caregivers*. 2010. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada.

44 Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, *Le vieillissement de la population, un phénomène à valoriser*. 2009. Ottawa, ON : Sénat du Canada.

45 Statistique Canada, *La violence familiale au Canada : un profil statistique*. 2011. Ottawa, ON : Ministère de l'Industrie.

46 K.L. Alt, A.L. Nguyen et L.N. Meurer, *The effectiveness of educational programs to improve recognition and reporting of elder abuse and neglect: A systematic review of the literature.* Journal of Elder Abuse and Neglect, 2011. 23: p. 213-233. doi: 10.1080/08946566.2011.584046

47 J.M. Daly, M.L. Merchant et G.J. Jogerst, *Elder abuse research: A systematic review.* Journal of Elder Abuse and Neglect, 2011. 23(4): p. 348-365.

48 Gouvernement du Canada, *Le gouvernement du Canada lutte contre les mauvais traitements envers les aînés* (communiqué de presse). Le 14 octobre 2011. Consultable à : http://nouvelles.gc.ca/web/article-fra.do?mthd=advSrch&crtr.page=1&nid=628179&crtr.lc1D=&crtr.aud1D=14

49 Alzheimer Society of Ontario, *A profile of Ontario's home care clients with Alzheimer's disease or other dementias*. 2005. Toronto, ON : Alzheimer Society of Ontario.

50 J. Dunbrack, *La Relève des aidants naturels - Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada*. 2003. Ottawa, ON : Santé Canada.

51 G. Meredith, *Respite for family caregivers program: Final evaluation report*. 2003. Hamilton, ON : J.W. McConnell Family Foundation.

52 J. Dunbrack, *Les besoins d'information des aidants naturels qui apportent soutien à un proche gravement malade*. 2005. Ottawa, ON : Santé Canada.

53 Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, *Cadre stratégique pour les aidantes et les aidants naturels du Canada*. 2008. Mississauga, ON : Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. Consultable à : http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=229.

54 J. Keefe, N. Guberman, P. Fancey, L. Barylak et D. Nahmiash. *Caregivers' Aspirations, Realities, and Expectations: The CARE Tool.* Journal of Applied Gerontology. 2008. 27(3): p. 286-308. doi: 10.1177/0733464807312236

55 A. Taylor, *Alberta Health Services Caregiver Support and Enhanced Respite Demonstration Project*, *21e Conférence annuelle de l' Association canadienne de soins et services à domicile*. Octobre 2011. Niagara Falls, Ontario.

56 M.J. Hollander et M.J. Prince, *Organizing healthcare delivery systems for persons with ongoing care needs and their families: A best practices framework.* Healthcare Quarterly, 2008. 11(1): p. 42-52. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcare-quarterly

57 D. Kodner, *All Together Now: A Conceptual Exploration of Integrated Care.* Health Care Quarterly, 2009. 13 : p. 6-15. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcare-quarterly

58 M. MacAdam, *Frameworks of integrated care for the elderly: A systematic review*. 2008. Ottawa, ON : Canadian Policy Research Networks.

59 A.P. Williams, *Strategic purchasing in home and community care across Canada: Coming to grips with «what» to purchase.* Healthcare Papers, numéro spécial, 2007. 8 : p. 93-103.

60 F. Aminzadeh et W.B. Dalziel, *Older adults in the emergency department: A systematic review of patterns of use, adverse outcomes, and effectiveness of interventions.* Annals of Emergency Medicine, 2002. 39 : p. 238-247. Consultable à : http://www.acep.org/annals/

61 J. McCusker et J. Verdon, *Do geriatric interventions reduce emergency department visits? A Systematic review.* Journal of Gerontology: Medical Sciences, 2006. 61A(1): p. 53-62.

62 Association canadienne de soins et services à domicile, *Le partenariat au service des patients*, dans *Le partenariat qui apporte des soins plus près de chez soi*. Août 2007, Association canadienne de soins et services à domicile. Consultable à : http://cdnhomecare.ca/media.php?mid=1679

63 A. Dressekie, *New transitional restorative care program helps prepare patients to return home.*, dans *Hospital News: Canada's Health-Care Newspaper*. Communiqué de presse. Le 1er avril 2011. Consultable à : http://www.rougevalley.ca/hospital-stories/new-transitional-restorative-care-program-helps-prepare-patients-to-return-home

64 P. Tam, *Fewer seniors stuck in hospital: LHIN. Programs to help elderly get back on their feet working, officials say.*, dans *The Ottawa Citizen*. Le 11 août 2011. Consultable à : www.coaottawa.ca/independence/documents/Fewerseniorsstuckinhospital.pdf

65 Le Collège des médecins de famille du Canada, *Communication personnelle*. Le 16 août 2011.

66 B. Clarke, K. Bayley, C. Frank, J. Kirk, F. Mather, et J. Maxted, J. *Priorities for the health care of the elderly: Role of the family physician*. 2007. Mississauga, ON.

67 G. O'Neill et P.P. Barry, *Training physicians in geriatric care: Responding to critical need.* Public Policy and Aging Report, 2003. 13(2): p. 17-21. Consultable à : http://www.agingsociety.org/agingsociety/publications/public_policy/previous.html#previous

68 Geriatric Education and Recruitment Initiative, National Initiative for the Care of the Elderly, et Société canadienne de gériatrie, *Core competencies (learning outcomes for medical students in Canada)*. 2010. Toronto, ON : National Initiative for the Care of the Elderly, Société canadienne de gériatrie. Consultable à : http://www.nicenet.ca/files/CGS_Competencies.pdf

69 V.M. Arora, M.L. Prochaska, J.M. Farnan, M.J. D'Arcy, K.J. Schwanz, L.M. Vinci, ... J.K. Johnson, *Problems after discharge and understanding of communication with their primary care physicians among hospitalized seniors: A mixed methods study.* Journal of Hospital Medicine, 2010. 5: p. 385-391. doi: 10.1002/jhm.668

70 S. Kripalani, A.T. Jackson, J.L. Scnipper et E.A. Coleman, *Promoting effective transitions of care at hospital discharge: A review of key issues for hospitals.* Journal of Hospital Medicine, 2007. 2: p. 314-323. doi: 10.1002/jhm.228

71 Association canadienne de soins et services à domicile, *Le partenariat en pratique*. 2006. Mississauga, ON.

72 Canadian Home Care Association. Communication personnelle. Le 14 october 2011).

73 M. Stewart, J.F. Sangster, B.L. Ryan, J.S. Hoch, I. Cohen, C.L. McWilliam, ... I.R. McWhinney, *Integrating physician services in the home.* Canadian Family Physician, 2010. 56: p. 1166-74.

74 The Change Foundation, *Integration of Care: The Perspectives of Home and Community Providers*. 2011, Toronto, ON : The Change Foundation.

75 P. Tsasis et J. Bains, *Chronic disease: Shifting the focus of healthcare in Canada.* Healthcare Quarterly, 2009. 12(2): p. e1-e11. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcare-quarterly

76 Inforoute Santé du Canada, *L'ACSSD lance un projet pour faire progresser l'intégration de la technologie de l'information dans les soins à domicile.* Communiqué de presse. Le 26 juin 2007. Consultable à : https://www.infoway-inforoute.ca/lang-en/about-infoway/news/news-releases/163-chca-launches-initiative-to-advance-the-information-technology-agenda-in-home-care

77 Association canadienne de soins et services à domicile, *Integration through information communication technology for home care in Canada*, *Final report*. 2008 : Mississauga, ON : ACSSD.

78 P. Stolee, B. Steeve, C. Glenny et S. Filsinger, *The use of electronic health infomation systems in home care*: Facilitators and barriers. Home Healthcare Nurse, 2010. 28(3) : p. 167-179. doi: 10.1097/01.NHH.0000369769.32246.92

79 C. Zvaniga, *CHRIS. A Community Health Care Success Story*. 2011, Toronto, ON : BPS Books.

80 Centre d'accès aux soins communautaires, Association ontarienne des Centres d'accès aux soins communautaires (pas de date). *Client Health Related Information System*.

81 Statistique Canada, *Répartition en pourcentage selon le sexe et l'âge, Canada, provinces et territoires - 100 % données*. 2010. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2006/dp-pd/hlt/97-551/pages/page.cfm?Lang=E&Geo=PR&Code=01&Table=1&Data=Dist&Sex=1&StartRec=1&Sort=2&Display=Page

82 Conseil canadien de la santé, *Portraits démographiques des maladies chroniques au Canada : Supplément de données à : Importance du renouvellement des soins de santé : À l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques*. 2007. Toronto, ON : Conseil canadien de la santé.

83 A. Tourigny, R. Hebert, M. Raiche, et PRISMA Group. *PRISMA: La mise en place et l'impact d'un réseau intégré de services aux personnes âgées fragiles*. Dans *Maîtriser les files d'attente*. Mars 2011. Ottawa, ON.

84 R. Hebert, M. Raiche, M.-F. Dubois, N.D.R. Gueye, N. Dubuc, M. Tousignant, et PRISMA Group. *Impact of PRISMA, a Coordination-Type Integrated Service Delivery System for Frail Older People in Quebec (Canada): A Quasi-experiment Study.* Journal of Gerontology: Social Sciences, 2010. 65B: p. 107-118. doi: 10.1093/geronb/gbp027

85 M. MacAdam et S. MacKenzie, *System Integration in Quebec: The Prisma Project*. Ottawa, ON : Canadian Policy Research Networks.

86 R. Hebert, *Home Care: From Adequate Funding to Integration of Services.* HealthcarePapers, 2009. 10(1): p. 58-64. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcarepapers

87 D. Somme, R. Hebert, G. Bravo, F. Blanchard, et O. Saint-Jean. *The individualized service plan as a clinical integration tool: Qualitative analysis in the Quebec PRISMA experiment.* International Journal of Integrated Care, 2007. 7. Consultable à : http://www.ijic.org/index.php/ijic/index

88 G.W. Leeson, *Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage. National background report for Denmark*. 2004 : Hambourg, Allemagne. EUROFAMCARE consortium.

89 E.B. Hansen, *Integrated care for vulnerable older people in Denmark.* Healthcare Papers, 2009. 10(1): p. 29-33. Consultable à : http://www.longwoods.com/publications/healthcarepapers

90 M.E. Jarden et J.O. Jarden. *Social and Health-Care Policy for the Elderly in Denmark*. 2002. Consultable à : http://www.globalaging.org/elderrights/world/densocialhealthcare.htm.

91 Australian Institute of Health and Welfare. *National aged care programs*. 2011. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.aihw.gov.au/national-aged-care-programs/.

92 Australian Institute of Health and Welfare. *Home and Community Care (HACC)*. 2011. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.aihw.gov.au/home-and-community-care/.

93 Australian Department of Health and Ageing. *Home-based care - Home and Community Care program overview*. 2010; Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/hacc-index.htm.

94 Australian Institute of Health and Welfare. *Community aged care packages (CACPs)*. 2011. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.aihw.gov.au/community-aged-care-packages/.

95 Australian Department of Health and Aging. (2011). *For carers and family.* Consulté le 9 avril 2012 à : http://www.agedcareaustralia.gov.au/internet/agedcare/publishing.nsf/Content/What+programs+are+available-2

96 Australian Department of Human Services. *Carer payment (caring for a person 16 years or over)*. 2010. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/payments/carer_adult.htm.

97 Australian Department of Human Services. *National Carer Strategy - August 2011*. 2012. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/individuals/national_carer_strategy_faq.htm#payment.

98 J. Keefe, J. Légaré et Y. Carrière, *Developing new strategies to support future caregivers of older Canadians with disabilities: Projections of need and their policy implications (numéro spécial).* Canadian Public Policy, 2007. 33(Suppl 1): p. 65-80. Consultable à http://economics.ca/cpp/en/archive.php

99 Y. Carrière, J. Keefe, J. Légaré, X. Lin, G. Rowe, L. Martel, et S. Rajbhandary. *Projection de la disponibilité future du réseau de soutien informel des personnes âgées et évaluation de son incidence sur les services de maintien à domicile* 2008, Statistique Canada : Ottawa.

100 Organisation de coopération et de développement économiques, *Besoin d'aide? La prestation de services et le financement de la dépendance* (ISBN: 978 92 64 0977 59). 2011 : Paris, France : OCDE.

101 J. Barratt, *Keeping older workers in the labour force and caring for a family member. Can we be in two places at once?* 2011. Toronto, ON : International Federation on Ageing.

102 *6 big Canada Pension Plan changes arrive in 2012. New rules could affect retirement planning.* Le 31 janvier 2012. CBC News. Consultable à : http://www.cbc.ca/news/business/taxseason/story/2012/01/30/f-cpp-changes.html

103 Gouvernement de la Saskatchewan. Ministère de la Santé. *Continuing care: Home care*. (pas de date). Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.health.gov.sk.ca/home-care.

104 S. Stevens, *In Recognition of Caregivers. Nova Scotia's New Caregiver Allowance*, dans *Sommet des soins à domicile, Association canadienne de soins et services à domicile*. Novembre 2010 : Ville de Québec, QC.

105 A. Zloty et R. Eyer, *Manitoba's Primary Caregiver Tax Credit*, dans *Sommet des soins à domicile, Association canadienne de soins et services à domicile*. Novembre 2010 : Ville de Québec, QC.

106 Gouvernement du Canada, *La prochaine étape du plan d'action économique du Canada, Allègements fiscaux pour les aidants naturels*. 2011. Consultable à : http://www.budget.gc.ca/2011/themes/theme3-eng.html

107 Gouvernement du Manitoba, *Caregiver recognition act would recognize caregivers' contribution to families, communities: Rondeau (communiqué de presse)*. Le 26 mai 2011. Consultable à : http://www.gov.mb.ca/chc/press/top/2011/05/2011-05-26-141100-11580.html

108 AARP International. *IDOP 2008: Global perspectives on family care giving. Executive summary.* Consultable à : http://www.aarpinternational.org/resourcelibrary/resourcelibrary_show.htm?doc_id=728810

109 J. Keefe, A. Martin-Matthews et J. Légaré, *Home support workers: Human resources strategies to meet chronic care needs of Canadians - Final Report*. 2011. Ottawa, ON : Santé Canada.

110 Association canadienne de soins et services à domicile, *Canadian Home Care Human Resources Study - Technical Report*. 2003. Ottawa, ON : ACSSD.

111 M.B. Lilly, *Medical versus social work-places: Constructing and compensating the personal support worker across health care settings in Ontario, Canada.* Gender, Place & Culture. 2008. 15: p. 285-299. doi: 10.1080/09663690801996288

112 Association canadienne de soins et services à domicile, *Canadian Home Care Human Resources Study*. 2003. Ottawa, ON : ACSSD.

113 Canadian Research Network for Care in the Community. *Ontario Personal Support Workers in Home and Community Care: CRNCC/PSNO Survey Results*. In Focus. 2010. Consultable à : http://www.crncc.ca/knowledge/factsheets/pdf/InFocus-Ontario%20PSWs%20in%20Home%20and%20Community%20Care.pdf

114 J. Sims-Gould, K. Bryne, C. Craven, A. Martin-Matthews, et J. Keefe, J. *Why I became a home support worker: Recruitment in the home health sector.* Home Health Care Services Quarterly, 2010. 29: p. 171-194. doi: 10.1081/01621424.2010.534047

115 M. MacLellan, *Journey of validation: Towards Canadian educational standards for personal care providers*, dans le 21e *Sommet des soins à domicile, Association canadienne de soins et services à domicile*. October 2011, Niagara Falls, ON.

116 Ministère des Services de santé de la Colombie-Britannique, *New registry to safeguard seniors, support caregivers*. Communiqué de presse. Le 29 janvier 2010. Consultable à : http://www2.news.gov.bc.ca/news_releases_2009-2013/2010HSERV0003-000096.htm

117 Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, *L'Ontario crée un registre pour les préposés aux services de soutien à la personne,* dans *Le gouvernement McGuinty collabore avec les préposés aux services de soutien à la personne afin d'offrir des soins de santé de qualité*. Le 19 mai 2011. Consultable à : http://www.health.gov.on.ca/en/news/release/2011/may/nr_20110519_1.aspx

118 *Continuing Care Assistant Program (pas de date). About the CCA registry*. Consulté le 26 mars 2012 à : http://www.novascotiacca.ca/Generic.aspx?PAGE=About+the+CCA+Registry&portalName=ha.

119 R. Tarricone, et A.D. Tsouros, (Eds.). *Home care in Europe: The solid facts* (ISBN 978 92 890 4281 9). 2008. Copenhagen, Danemark : Organisation mondiale de la Santé - Europe.

120 Association ontarienne des Centres d'accès aux soins communautaires, Ontario Federation of Community Mental Health and Addiction Programs, Ontario Hospital Association, *Ideas and Opportunities for Bending the Health Care Cost Curve: Advice for the Government of Ontario*. 2010. Toronto, ON : AOCASC, OFCMHAP, OHA.

121 Central Local Health Integration Network, *Pair of pilot projects gaining momentum at CHATS: Project designed to address need for infrastructure in developmental sector.* 2009. Consultable à : http://www.centrallhin.on.ca/newsroom_display.aspx?id=9898

122 K. Spalding, J.R. Watkins et A.P. Williams, *Programmes de soins autogérés au Canada : rapport présenté à Santé Canada* (ISBN: 978-0-662-46351-1). 2006. Ottawa, ON : Santé Canada.

Source de données

RAI-HC

Les professionnels des soins à domicile se servent du RAI-HC, ou Resident Assessment Instrument – Home Care, pour évaluer les forces, les préférences et les besoins des clients de soins à domicile, afin d'élaborer des plans de soins personnalisés et d'allouer des services.

Le RAI-HC fait partie d'un ensemble intégré d'outils, qui comprend les évaluations sur les soins à domicile, les soins palliatifs, l'aide à la vie autonome, ainsi que les soins dans les hôpitaux, les maisons de soins infirmiers et les établissements de santé mentale. Toutes ont en commun un ensemble central d'éléments. Les évaluations normalisées s'appuient sur des renseignements provenant de sources très diverses (p. ex., fournisseurs, aidants familiaux et clients) et servent à planifier les soins, mesurer les résultats, allouer les ressources, déterminer les priorités et faire un contrôle de la qualité. Les évaluations RAI-HC ont été mises à l'essai dans plusieurs pays, dans différentes langues, et les conclusions montrent qu'elles sont très fiables et valides[i, ii].

Nous nous sommes servis des données de l'évaluation RAI-HC de cinq régions canadiennes qui ont terminé la mise en place de ce système : Yukon (145 clients); Northern Health Authority en Colombie-Britannique (1 356 clients), Winnipeg Regional Health Authority (8 344 clients), Ontario (125 724 clients) et Nouvelle-Écosse (10 493 clients). Les données de chaque région sont recueillies par l'autorité régionale de santé de chacune des instances, tandis qu'en Ontario leur collecte est du ressort des centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Les conclusions ont été vérifiées par de hauts responsables de la collecte des données RAI-HC dans chacune des régions.

Les données RAI-HC fournissent des renseignements sur les personnes qui bénéficient de services publics de soins à domicile (ou qui sont appelées à en bénéficier) durant une période de plus de 60 jours. Ces données ne comprennent pas les clients de soins à domicile qui bénéficient de services durant une période plus courte, ou de services non organisés par un gestionnaire de cas. Nous avons décidé d'examiner un sous-ensemble des données complètes RAI HC, portant sur les aînés de 65 ans et plus.

Les échantillons de prévalence ont été établis en fonction des évaluations faites auprès de bénéficiaires de soins à domicile, pour une année donnée. Pour les aînés aux évaluations multiples, l'évaluation la plus proche du 1er juillet de l'année donnée a été sélectionnée. Les échantillons de prévalence constituent un ensemble représentatif des bénéficiaires de soins à domicile cette année-là et incluent à la fois de nouveaux clients et des clients existants.

Dans le cas de la Winnipeg Regional Health Authority et de la Northern Health Authority en Colombie-Britannique, les données sont uniquement provenues de clients de soins à domicile de longue durée, dans la région relevant de cette autorité. Dans chaque autre province et territoire, les données représentent tous les clients de soins à domicile de longue durée, pour la période étudiée. Les données de 2010 ont été utilisées pour la Northern Health Authority en Colombie-Britannique, le Yukon et l'Ontario; celles de 2007 ont été utilisées pour la Winnipeg Regional Health Authority et la Nouvelle-Écosse, car c'étaient les données valides les plus récentes au moment de la rédaction de notre rapport.

Cet échantillon n'est pas censé être représentatif de tout le Canada, et il ne faudrait pas croire que les données des autorités régionales de santé de la Colombie-Britannique et du Manitoba sont représentatives de toute leur province respective. Les données de chacune des régions devraient être considérées séparément. En faisant le profil des données de ces régions, nous avons pu obtenir un instantané des différences de services et de programmes, ainsi que des tendances dans les cinq régions étudiées.

Il faut bien souligner que la Colombie-Britannique a mis en place le système RAI HC dans toutes ses régions, mais que seules les données de la Northern Health Authority étaient disponibles au moment de ce rapport. La plupart des provinces et territoires en sont à diverses étapes de l'adoption du RAI-HC. Une partie des provinces et territoires soumettent leurs données RAI-HC au Système de rapports sur les soins à domicile, de l'Institut canadien d'information sur la santé.

La source des renseignements sur l'orientation vers les soins à domicile, en Ontario, est l'évaluation interRAI faite à l'admission aux soins à domicile.

Dans notre comparaison de l'état de détresse des aidants, nous avons aussi dressé le profil de certaines instances internationales. Parmi les 13 pays qui soumettent des données inter-RAI aux registres internationaux, quatre disposaient de données actualisées RAI-HC au moment de ce rapport. Des données nous ont été communiquées gracieusement par les membres inter-RAI de la Finlande, de la Nouvelle-Zélande, de la Belgique et des États-Unis (Michigan et Massachusetts). Les résultats de la Nouvelle-Zélande (820 clients) et de la Belgique (2 300 clients) proviennent de projets pilotes menés en 2009. Les échantillons du Michigan (3 608 clients) et du Massachusetts (2 101 clients) sont tirés des évaluations

RAI-HC faites parmi les clients de Medicaid en 2008. L'échantillon de la Finlande (3 601 clients) s'appuie sur les évaluations RAI-HC faites par les organismes de soins à domicile qui collaborent avec l'Institut national de santé et de bien-être de la Finlande, en 2009.

Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2008-2009 (ESCC) : Vieillissement en santé[iii]

La composante Vieillissement en santé de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2008-2009 explore la santé des Canadiens âgés de 45 ans et plus, en examinant les divers facteurs qui ont des répercussions sur le vieillissement en santé. Les données ont été recueillies par Statistique Canada de décembre 2008 à novembre 2009, en ciblant les Canadiens de 45 ans et plus, en logements privés, dans 10 provinces. L'enquête n'inclut pas les habitants des territoires, les résidents des réserves indiennes ou des terres de la Couronne, les gens placés dans des institutions, les membres à plein temps des Forces canadiennes, ni les habitants de certaines régions éloignées. L'échantillon final compte 30 865 participants, qui ont été interviewés au téléphone ou en personne.

Les données de l'ESCC ont servi à compléter les renseignements tirés des données RAI-HC, car elles fournissent le point de vue des aînés et des aidants sur leur santé et leurs expériences. Nous avons obtenu les fichiers de microdonnées à grande diffusion (FMGD) de cette enquête de Statistique Canada et nos méthodes et analyses ont été vérifiées par le personnel de Statistique Canada.

Dans nos analyses, nous étudions uniquement les réponses des personnes âgées de 65 ans et plus, exception faite des aidants, pour lesquels nous avons considéré les réponses de tous les participants. Afin de représenter plus exactement la population, nous avons pondéré les données selon l'âge, le sexe, le lieu géographique et d'autres caractéristiques en fonction des données du plus récent recensement. Les données des bénéficiaires d'un soutien professionnel ne font pas la distinction entre les soins publics et les soins privés.

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) – Base de données sur la santé 2011[iv]

Les données sur les dépenses et le financement des soins de santé présentées dans la Base de données sur la santé 2011de l'OCDE s'appuient sur la collecte de données de 2008 réalisée en commun par l'OCDE, Eurostat et l'OMS, avec le Système de comptes de la santé, et sur le questionnaire de données sur la santé de l'OCDE. Les Comptes nationaux de l'OCDE ont fourni les agrégats du produit intérieur brut (PIB) pour chacun des pays.

Nous nous sommes servis des données sur les dépenses publiques de santé de la Base de données de l'OCDE pour faire le profil des dépenses publiques (en fonction d'un pourcentage du produit intérieur brut du pays) qui sont consacrées aux soins à domicile, comparativement aux soins de longue durée. Nous avons analysé les données de pays qui donnent des renseignements sur ces deux aspects des soins à domicile. L'OCDE définit ces deux catégories de soins en ces termes :

Soins infirmiers à domicile de longue durée Cette définition comprend les services de soins infirmiers et de soins personnels de longue durée fournis à domicile aux patients qui ont besoin d'une aide continue en raison de problèmes chroniques de santé et d'une réduction de leur autonomie et de leurs activités quotidiennes. Elle inclut non seulement les services de soins infirmiers et de soins personnels mais aussi les services de soins informels (prodigués par les familles) pour les AVQ (activités de la vie quotidienne).

Soins infirmiers et soins personnels en établissements de soins de longue durée Cette définition comprend les soins infirmiers fournis aux patients placés dans un établissement ou un centre communautaire de soins de longue durée, qui ont besoin d'une aide continue en raison de problèmes chroniques de santé et d'une réduction de leur autonomie et de leurs activités quotidiennes.

i. J.P. Hirdes, G. Ljunggren, J.N. Morris, D.H.M. Frijters, H. Finne Soveri, L. Gray, ... R. Gilgen. *Reliability of the interRAI suite of assessment instruments: a 12-country study of an integrated health information system*. BMC Health Services Research. 2008. 8, 277. doi: 10.1186/1472-6963-8-277.

ii. L.C. Gray, K. Berg, B.E. Fries, J.C. Henrard, J.P. Hirdes, K. Steel, et J.N. Morris. *Sharing clinical information across care settings: The birth of an integrated assessment system*. BMC Health Services Research. 2009. *9*, 71. doi: 10.1186/1472-6963-9-71

iii. Statistique Canada. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Vieillissement en sante. Guide de l'utilisateur. Questionnaire*. 2010. Ottawa, ON : Statistique Canada.

iv. Organisation de Coopération et de Développement Économiques. *Base de données de l'OCDE sur la santé 2011, Dépenses de santé et financement, Dépenses de santé par fonctions (% du produit intérieur brut, 2008)*. Fiche de données. 2011. Consulté le 7 mars 2012 à : http://www.oecd.org/health/healthdata

Remerciements

Le Conseil canadien de la santé tient à remercier le Dr John P. Hirdes du travail considérable qu'il a fait, sur commande, pour analyser les données RAI-HC dans cinq régions du Canada, en procédant aussi à des comparaisons. Le Dr Hirdes est professeur au département des Études de la santé et de la gérontologie, à l'Université de Waterloo, et administrateur et membre du conseil interRAI. Le Conseil souhaite aussi remercier le Dr Jeff W. Poss, de l'Université de Waterloo, et le Dr John Morris, à Hebrew Senior Life, de leurs analyses complémentaires des données RAI-HC.

Le Conseil de la santé veut aussi dire sa gratitude aux aidants familiaux qui ont partagé avec lui leurs histoires personnelles et remercier le Groupe d'experts en soins de santé à domicile et en soins communautaires, pour son importante contribution à l'élaboration de ce rapport.

Groupe d'experts

Lyn McLeod
Conseillère, Conseil canadien de la santé, Présidente du Groupe d'experts

Nadine Henningsen
Directrice générale, Association canadienne de soins et services à domicile,

Dre Kimberly Fraser
Professeure adjointe, Faculté de sciences infirmières, Université de l'Alberta, Directrice des pratiques cliniques, We Care Home Health Services, Edmonton

Dr A. Paul Williams
Professeur, Politiques de santé, Institute of Health Policy, Management and Evaluation , Université de Toronto

Kevin Mercer
Président-directeur général, Centre d'accès aux soins communautaires de Waterloo Wellington

Dre Janice M. Keefe
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le vieillissement, Professeure, Études de la famille et gérontologie, Université Mount Saint Vincent

Rheta Fanizza
Vice-présidente principale, Saint Elizabeth

Dre Andrea Moser
Médecin généraliste (pratique axée sur les soins aux personnes âgées), Collège des médecins de famille du Canada

Le Conseil de la santé est reconnaissant au personnel du Secrétariat du travail approfondi qu'il a fait pour élaborer ce rapport, mener des recherches, faire des analyses de données, rédiger et réviser, produire et faire paraître ce document.

Pratiques novatrices

Pratique prometteuse:

19 Philosophie de Chez soi avant tout
39 Partenariats avec les patients, en Alberta
40 Programme transitoire de soins de rétablissement
41 Projet national de partenariat
44 PRISMA

Pratique émergente:

36 Soutien aux aidants en Alberta
42 L'histoire de CHRIS

Figures

1 / PAGE 11
Profil des aînés qui reçoivent des soins à domicile

2 / PAGE 13
Niveau de besoins des clients pour les soins à domicile

3 / PAGE 15
Types de services assurés par le soutien à domicile

4 / PAGE 17
Sources de recommandations pour soins à domicile en Ontario

5 / PAGE 21
Chutes chez les aînés qui ne reçoivent pas de soins à domicile

6 / PAGE 25
Coûts moyens hebdomadaires des services de soins à domicile pour les aînés

7A / PAGE 28
Avantages de donner des soins

7B / PAGE 28
Difficultés de donner des soins

7C / PAGE 29
Répercussions des soins donnés sur la situation professionnelle des soignants

7D / PAGE 29
Répercussions financières des soins donnés

8 / PAGE 30
Moyenne des heures de soins par semaine assurés par les aidants familiaux et les services de soutien à domicile

9A / PAGE 32
Moyenne des heures de soutien donné par les soignants familiaux, par semaine, relativement au niveau des besoins des aînés

9B / PAGE 32
Moyenne des heures de soins par semaine, relativement au niveau des besoins des aînés

9C / PAGE 33
Pourcentage des aînés dont les soignants familiaux sont en détresse, relativement au niveau de besoins des aînés

10 / PAGE 33
Niveaux de détresse des soignants dans les instances canadiennes et internationales

11 / PAGE 43
Cadre de soins continus intégrés pour les personnes âgées

12 / PAGE 53
Dépenses publiques consacrées aux soins à domicile comparées aux dépenses publiques consacrées aux soins à long terme dans les pays de l'OCDE

Le Conseil canadien de la santé voudrait remercier Santé Canada de sa participation financière. Cette publication ne reflète pas nécessairement les opinions de Santé Canada.

Pour joindre le conseil canadien de la santé
90, avenue Eglinton Est, bureau 900
Toronto (Ontario) M4P 2Y3
Tél : 416.481.7397
Sans frais : 1.866.998.1019
Télec : 416.481.1381
information@conseilcanadiendelasante.ca
conseilcanadiendelasante.ca

Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?

Avril 2012
ISBN 978-1-926961-34-7 PDF
ISBN 978-1-926961-35-4 Imprimé

Comment citer cette publication
Conseil canadien de la santé. (2012). *Aînés dans le besoin, aidants en détresse : Quelles sont les priorités de soins à domicile pour les aînés au Canada?* Toronto : Conseil canadien de la santé.

Le contenu de cette publication peut être reproduit en tout ou en partie, à des fins non commerciales uniquement et sous réserve que le Conseil canadien de la santé soit dûment mentionné.

© Conseil canadien de la santé 2012

This publication is also available in English.

Utilisez ce code-barres pour voir instantanément le rapport en ligne.

1. Allez à www.getscanlife.com et téléchargez gratuitement l'application (le tarif standard pour les données est applicable.)

2. Touchez l'icône scanlife sur votre téléphone, puis faites une photo du code-barres.

3. Votre téléphone lit le code-barres et fait le lien avec le rapport et d'autres contenus numériques.

Health Council of Canada
Conseil canadien de la santé

90, avenue Eglinton Est, bureau 900
Toronto (Ontario) M4P 2Y3

Tél : 416.481.7397
Sans frais : 1.866.998.1019
Télec : 416.481.1381

information@conseilcanadiendelasante.ca
conseilcanadiendelasante.ca