



Évaluation des besoins de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits

Examen de la documentation et des sources de données nationales sur la santé





Santé Canada est le ministère fédéral qui aide les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Nous évaluons l'innocuité des médicaments et de nombreux produits de consommation, aidons à améliorer la salubrité des aliments et offrons de l'information aux Canadiennes et aux Canadiens afin de les aider à prendre de saines décisions. Nous offrons des services de santé aux peuples des Premières nations et aux communautés inuites. Nous travaillons de pair avec les provinces pour nous assurer que notre système de santé répond aux besoins de la population canadienne.

Elle est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa, Ontario K1A 0K9

Tél. : (613) 954-5995
Télec : (613) 941-5366
Courriel : publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2008

N° de cat. H34-172/2-2007F
ISBN: 978-0-662-09067-0
SC. N° Pub. 3469

Le présent document a été rédigé sous contrat pour Santé Canada par Hollander Analytical Services, Ltd.. Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

SOMMAIRE

1. Introduction

Le terme « soins continus » se rapporte à un système complexe de prestation des services plutôt qu'à un type particulier de services (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992). Le système comporte un certain nombre de composantes et il fait l'objet d'une intégration conceptuelle – et pratique – dans le cadre d'un « continuum des soins ». Le terme « soins continus » reflète deux concepts complémentaires : que les soins peuvent se « continuer » durant une période prolongée et qu'un programme d'intégration des soins se « continue » parmi les composantes des services (c'est-à-dire qu'il existe un continuum des soins).

Dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts, le terme « soins continus » se rapporte à une gamme de services médicaux et sociaux à l'intention de personnes qui n'ont pas ou n'ont plus l'entière capacité à se prendre en charge elles-mêmes (Gouvernement du Canada, 2004). Ces personnes sont les personnes âgées, les adultes atteints de déficiences physiques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins particuliers. Les services de soins continus peuvent être fournis à domicile, dans des milieux de soutien ou dans des établissements¹. Bien qu'il soit reconnu que les soins palliatifs font partie du continuum des services de soins continus, ils ne constituent pas une préoccupation centrale de la présente étude.

Les buts du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts sont les suivants :

- cerner les besoins en matière de soins continus des personnes vivant dans les communautés des Premières nations et des Inuits;
- dégager quels services de soins continus sont actuellement fournis dans les communautés des Premières nations et des Inuits;
- élaborer les options de prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits, et en établir le coût.

Le projet porte avant tout sur les Premières nations vivant dans les réserves et sur les Inuits vivant dans des communautés, au sud du 60^e parallèle. Les constatations de l'étude serviront d'assise à l'élaboration des options de politiques en matière de soins continus pour les Premières nations et les Inuits du Canada.

Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts comporte plusieurs composantes. Ce document présente les résultats de l'examen des écrits publiés et non publiés et des bases de données nationales. Les résultats des autres composantes du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts sont présentés dans des documents distincts.

¹ Le terme « établissement » désigne diverses options de logement, en dehors de la résidence privée, où les services de soins continus peuvent être fournis. Il comprend, mais non de façon limitative, les foyers de groupe et les foyers de soins personnels.

2. Méthodologie

La recension des écrits sur les soins continus ayant trait aux Premières nations et aux Inuits du Canada et aux populations autochtones à l'échelle internationale, couvrait les domaines suivants :

- Perspectives sur les soins continus et les options en matière de services;
- Indicateurs de l'état de santé liés aux soins continus;
- Utilisation des services liés aux soins continus;
- Évaluation des besoins et des outils de collecte des données en ce qui a trait aux résultats des services relatifs à l'état de santé (comme la satisfaction, la qualité de vie) et aux aidants naturels (famille)²;
- Modèles de prestation des services auprès des Premières nations, des Inuits et des populations indigènes;
- Rentabilité des services de soins continus.

L'information relative à la littérature grise³ a été cernée par des membres du Groupe de travail sur l'élaboration des politiques en soins continus, du Groupe d'experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus, du Groupe consultatif régional du Manitoba et de la Table ronde régionale sur les soins continus⁴. De plus, on a réalisé une recension des rapports d'environ 140 projets entrepris dans le cadre de la phase initiale du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) afin de dégager tous les projets qui pourraient être d'intérêt pour le présent projet. Enfin, les chercheurs ont effectué un examen des études sur les soins continus qui ont précédemment été menées par Hollander Analytical Services Ltd. (la société retenue pour l'exécution du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts).

L'information a aussi été obtenue auprès de Santé Canada, de Statistique Canada, d'Affaires indiennes et du Nord Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé, de l'Assemblée des Premières nations, de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) et du service de la documentation gouvernementale de la bibliothèque de l'Université de Toronto.

² La plupart des documents non autochtones/non indigènes emploient le terme « aidant naturel » pour désigner les personnes, souvent des membres de la famille proche ou des amis, qui offrent une aide (généralement) non rémunérée à des gens qui ont besoin de soins et/ou de soutien. Plusieurs mots clés ont été utilisés pour déterminer ce groupe, notamment aidant naturel, aidant membre de la famille et aidant non rémunéré.

³ Le terme « littérature grise » est utilisé pour décrire les rapports de comités et de recherche ainsi que les rapports techniques ou gouvernementaux, normes, documents de travail, documents de discussion et d'autres documents qui ne sont généralement pas signalés dans les revues professionnelles. La littérature grise constitue souvent une source importante d'information sur les programmes, les projets et les politiques.

⁴ Le Groupe de travail sur l'élaboration des politiques en soins continus œuvrait activement à l'élaboration d'options en matière de politiques sur les soins continus. Le Groupe d'experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus agissait à titre de groupe consultatif national pour ce projet. Le Groupe consultatif régional du Manitoba et la Table ronde régionale sur les soins continus étaient des groupes consultatifs non officiels qui appuyaient les travaux des chercheurs.

3. Résultats

3.1 Les soins continus et le contexte plus large de la santé

La *Loi canadienne sur la santé*, adoptée en 1984, se fonde sur cinq principes : l'accessibilité, l'équité, la transférabilité, l'universalité et la gestion publique. La *Loi* définit deux grandes catégories de services : services de santé assurés et services complémentaires de santé. Les services de santé assurés comprennent ce qui suit : les soins hospitaliers aigus, les soins aux malades chroniques et les soins de réadaptation ainsi que les services fournis par les médecins. Les services complémentaires de santé, quant à eux, comprennent : les soins de longue durée, les soins à domicile, les soins en établissement et les services de soins de santé ambulatoire. Les principes régissant la *Loi canadienne sur la santé* ne s'appliquent qu'aux services de santé assurés. Ils ne s'appliquent pas aux services complémentaires de santé. Les provinces et les territoires peuvent choisir de couvrir les services fournis par des professionnels de la santé autres que les médecins (par exemple, physiothérapeutes, chiropraticiens et psychologues) dans leurs régimes d'assurance-santé respectifs. Certains services, tels que le soutien à domicile et les soins de jour pour adultes, ne sont pas couverts par la *Loi canadienne sur la santé* mais ils sont couverts en vertu du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux.

Les soins continus ont connu une évolution différente dans chaque province et territoire du Canada. Bien qu'il y ait une quantité considérable de chevauchement entre ces instances, il existe également d'importantes différences sur le plan de l'organisation des services, des politiques adoptées et de la terminologie employée (voir Hollander et Walker, 1998). En général, les services ne sont pas complètement intégrés/coordonnés, il peut y avoir des lacunes sur le plan de la prestation des services et/ou il peut y avoir des cloisonnements⁵ en matière de politiques et de financement au sein de divers systèmes de soins continus (Hollander et Prince, 2002).

3.2 La santé et le bien-être des Premières nations et des Inuits

Les Premières nations et les Inuits ont une approche holistique de la santé et du bien-être; c'est-à-dire que la santé ou le mieux-être exige une harmonie et un équilibre sur les plans physique, mental, spirituel et affectif, plutôt que la simple absence de maladie. Cette perspective est conforme au concept des soins continus utilisé dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts et à une approche de la santé de la population.

Les Premières nations et les Inuits n'ont pas bénéficié – et ne bénéficient toujours pas aujourd'hui – du système de soins de santé canadien dans la même mesure que les non-Autochtones. M. Romanow (2002) a indiqué qu'il y avait au moins cinq raisons sous-jacentes à ce déséquilibre : des postulats constitutionnels contradictoires; le financement fragmenté des services de santé; un accès inadéquat aux services de santé; des résultats de santé moins reluisants; et différentes influences culturelles et politiques. Ces facteurs font qu'il est très difficile de régler les enjeux relatifs à la santé des Premières nations et des Inuits. Ces dernières années, plutôt que de simplement traiter les maladies, on a pris un certain nombre d'initiatives visant à s'attaquer à certains des déterminants de la santé des Premières nations et des Inuits. Ces

⁵ Le terme « cloisonnement » est utilisé dans ce document pour décrire une entité structurelle, politique, financière et/ou une entité de programme qui fonctionne séparément d'autres entités, même si elles sont parfois connexes.

initiatives centraient leurs efforts sur le démantèlement des cloisons entre les domaines relevant de la politique de la santé et ceux relevant de la politique sociale.

3.3 Le besoin, la demande et l'utilisation de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits

Dans une certaine mesure, les besoins des Premières nations et des Inuits en matière de soins sont semblables à ceux de la population générale. Toutefois, plusieurs facteurs particuliers influent sur le besoin, la demande et l'utilisation de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits, notamment les données démographiques, les taux de morbidité et d'invalidité au sein de la population, la disponibilité d'un continuum de services de santé et le contexte culturel.

Les populations des Premières nations et des Inuits sont toutes deux en pleine croissance. Globalement, entre 1996 et 2001, la population des Premières nations a augmenté de 15,2 % et la population inuite, de 12,1 % (Statistique Canada, 2004). Dans les deux cas, la hausse la plus forte a été enregistrée dans le groupe des 65 ans et plus.

En plus de l'examen des écrits publiés et de la littérature grise, on a réalisé un examen des bases de données des enquêtes nationales sur les services de santé et les services sociaux en vue de relever des renseignements fiables concernant l'état de santé des peuples autochtones. L'examen était centré sur l'état de santé lié aux affections chroniques, à l'invalidité et aux limitations fonctionnelles, puisque ces problèmes de santé engendrent un besoin de soins continus. Nombre des enquêtes nationales sur la santé ne classent pas les enquêtés par appartenance culturelle et plusieurs enquêtes excluent explicitement les Autochtones qui habitent dans des réserves, dans des régions nordiques ou dans des régions éloignées. Même lorsque l'on inclut les Autochtones dans l'échantillon d'enquête, on peut mettre en doute l'exactitude des données, en raison de la taille réduite des échantillons et des taux de participation limités. En outre, il se peut que l'utilité des données existantes soit limitée en raison de la variabilité sur le plan de la collecte et de la déclaration des données non obligatoires; des différences quant au type d'information recueillie par diverses provinces/territoires; et des différences quant au type d'information recueillie au sein des provinces/territoires. Malheureusement, le Canada n'est pas le seul pays qui manque de données adéquates sur les populations autochtones/indigènes.

Seules deux enquêtes étaient axées spécifiquement sur les peuples autochtones, à savoir l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits de 1997 et l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001. Les deux ont adopté une vision très large de la santé. Toutefois, les échantillons retenus dans les deux enquêtes diffèrent considérablement. L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits comprenait des individus des Premières nations et des Inuits⁶, et elle visait les personnes vivant dans des réserves ou des communautés, de même que les individus vivant dans certaines communautés autres que des réserves, situées au Québec et dans les territoires. L'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 est représentative des Autochtones qui vivent en dehors des réserves et des

⁶ Les Inuits n'ont participé qu'à l'enquête de 1997. On a modifié le nom de l'enquête afin de refléter le fait que seules les Premières nations ont participé par la suite.

communautés. L'enquête incluait la totalité de la population autochtone vivant dans les Territoires du Nord-Ouest.

L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits révélait que près de la moitié des personnes de moins de 55 ans indiquaient que leur santé était très bonne ou excellente (Organisation nationale de la santé autochtone, pas de date)⁷. Dans l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001, 56 % des répondants indiquaient que leur santé était entre bonne et excellente (Statistique Canada, 2003). En comparaison, 65 % de la population canadienne qui ont participé au Recensement de 2001 indiquaient que leur santé était bonne ou excellente (Statistique Canada, 2004a).

Parmi les enjeux particuliers relatifs à la santé de la population des Premières nations, on compte une incidence élevée du diabète, des maladies cardiovasculaires et pulmonaires, des blessures ainsi que des enjeux sociaux et affectifs liés au régime de pensionnats pour les Indiens, à l'éclatement de la famille, au chômage et au stress social (AINC, 2003; Kirby, 2002). Les données nationales et régionales sur la santé des Inuits sont fortement limitées. Cependant, lorsque des données régionales existent, elles indiquent que : l'espérance de vie des hommes inuits est considérablement inférieure à celle des autres hommes autochtones et à la moyenne canadienne; les taux de suicide, de tuberculose et de cancer du poumon sont supérieurs à la moyenne nationale; la santé et la sécurité des Inuits subissent les effets négatifs des changements climatiques et des contaminants de l'environnement (Archibald et Grey, 2000; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a; Kusugak, 2002). De plus, les populations des Premières nations et des Inuits affichent généralement un profil des risques liés à la santé moins favorable que la population non autochtone. Cela s'explique par les facteurs suivants : la grande distance qui sépare nombre de communautés de services de santé et de services sociaux complets; la perte des soutiens traditionnels au niveau de la famille et de la communauté (AINC, 2003; Kusugak, 2002).

En général, les affections chroniques surviennent de deux à trois fois plus souvent parmi les populations des Premières nations et des Inuits que parmi les populations non autochtones. Les six affections chroniques les plus courantes parmi les Premières nations hors réserve sont : l'arthrite, l'hypertension artérielle, l'asthme, les problèmes d'estomac ou les ulcères intestinaux, le diabète et les problèmes cardiaques (Statistique Canada, 2004a). Les Inuits ont déclaré des niveaux plus faibles de ces six affections (Statistique Canada, 2004a). Il se peut que ce résultat soit attribuable à des affections non diagnostiquées parmi les Inuits ou à des différences dans la composition par âge des populations des Premières nations et des Inuits. La probabilité d'être atteint d'une ou de plusieurs affections chroniques augmente avec l'âge. Les différences entre les Premières nations/Inuits et les populations non autochtones en ce qui concerne l'état de santé apparaissent au début de l'âge adulte, augmentent au fil des ans et atteignent leur niveau le plus élevé en fin de vie (Statistique Canada, 2004a).

Pour les Premières nations et les Inuits, en particulier pour les personnes vivant dans des communautés éloignées et isolées, l'accès à des services de santé adéquats peut être un défi de taille, à cause de l'emplacement géographique, de la taille de la communauté, de la disponibilité des professionnels de la santé, de la disponibilité des services et des problèmes de financement.

⁷ Bien que l'on ait recueilli une seconde série de données, les résultats n'en sont pas encore disponibles.

Le gouvernement fédéral finance des programmes et services de santé dans les communautés des Premières nations et des Inuits. Toutefois, la viabilité du financement des services de santé communautaires pour les Premières nations dans les provinces et pour les communautés inuites au Labrador est actuellement problématique. Certains services de santé (tels que les soins à domicile) qui ne sont pas couverts par la *Loi canadienne sur la santé*, mais qui peuvent être offerts par les gouvernements provinciaux, ne sont pas toujours fournis dans les communautés des Premières nations et des Inuits. La zone grise entre le contrôle fédéral et le contrôle provincial-territorial peut toucher toute une gamme de services à l'intention des Premières nations et des Inuits, y compris les programmes de santé mentale, les soins palliatifs à domicile et les établissements communautaires de soins de longue durée (Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

Il est très important que les Premières nations et les Inuits aient accès à des services de santé culturellement appropriés. Cela implique éventuellement l'offre de services de santé par du personnel des Premières nations et des Inuits ou dans la langue des clients, mais aussi, en plus de l'accès aux services de médecine « occidentale », l'accès à des méthodes de guérison traditionnelles. De plus, il se peut que l'on doive obtenir l'aval de la famille et des membres de la communauté pour offrir des services de santé. Bref, il est important que les Premières nations et les Inuits aient accès aux soins dont ils ont besoin et que ces services soient dispensés d'une façon qui permette aux clients de conserver des liens étroits avec leur culture et leur communauté.

Il peut être difficile pour les individus des Premières nations et des Inuits de quitter leur communauté et leur environnement culturel en vue d'obtenir des services de soins disponibles uniquement à l'extérieur de leur communauté. Les effets sociaux négatifs de l'acheminement de ces individus vers des établissements hors réserve comprennent entre autres la perte de l'identité, l'isolement social, le choc culturel (particulièrement pour les personnes venant de communautés éloignées) et la carence culturelle. L'éventualité des conséquences négatives qui peuvent accompagner le traitement à l'extérieur de la communauté encourage fortement nombre d'individus à demeurer dans leurs communautés ou à y retourner. On peut améliorer l'accès aux services de santé en rehaussant le caractère convivial et non menaçant des services et en les rendant plus représentatifs de la culture locale. La présence d'individus des Premières nations et des Inuits dans les premières lignes des services de prestation de soins a une incidence positive sur l'accès aux soins. Le Canada compte cependant relativement peu de professionnels de la santé des Premières nations et des Inuits (Lemchuk-Favel et Jock, 2004). La télésanté peut jouer un rôle important dans l'amélioration de l'accès aux services de santé dans les communautés des Premières nations et des Inuits (bien qu'il soit reconnu que des lacunes en matière de technologie de l'information et des communications limitent l'accessibilité des services, dans certaines communautés).

3.4 Modèles de prestation intégrée des services de soins continus

Il existe, au Canada et dans le reste du monde, une vaste gamme de systèmes de prestation des soins continus destinés à des non-Autochtones. Mis à part quelques exceptions, les modèles les mieux connus ont été décrits vers la fin des années 1980 et durant les années 1990; on dénombre peu de nouveaux modèles. Les modèles canadiens sont relativement mal

documentés, peut-être à cause d'un manque d'évaluation de ces modèles et/ou du fait que la majorité d'entre eux sont exploités par des ministères de la Santé ou des régies régionales de santé qui assurent normalement la documentation de leurs systèmes pour répondre à des exigences internes plutôt que pour publier des descriptions dans les ouvrages scientifiques.

En 2001, Santé Canada a lancé un grand projet de recherche en vue d'analyser les forces et les faiblesses des systèmes de prestation des soins dans l'ensemble du Canada destinés à quatre populations de personnes ayant des besoins en soins de santé permanents ou de longue durée. Des études indépendantes ont été menées sur les systèmes de prestation des soins pour les personnes âgées de santé fragile, pour les personnes ayant des déficiences, pour les personnes ayant des affections mentales chroniques et pour les enfants ayant des besoins particuliers. Le tableau 1 indique un certain nombre de composantes de service qui sont autorisées dans le cadre des soins continus destinés à la population générale. Le tableau comprend également les composantes de service qui sont actuellement autorisées pour les Premières nations et les Inuits en vertu du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI et du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC.

On trouve donc des exemples de modèles de soins continus intégrés dans la documentation se rapportant aux populations non autochtones, mais aucun dans les écrits relatifs aux populations autochtones/indigènes. Dans le dernier cas, l'accent a été mis sur des systèmes de soins de santé intégrés de nature plus générale. En ce qui a trait aux populations autochtones du Canada, un système de soins de santé intégré peut être défini comme étant un réseau de services de soins de santé qui est chargé de la prestation des services de soins subventionnés par l'État et de la reddition de comptes connexe, notamment les services fournis dans le cadre d'un financement fédéral (par exemple, les soins à domicile et en milieu communautaire, les services de santé non assurés) et ceux qui sont actuellement offerts en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* et subventionnés par des gouvernements provinciaux ou territoriaux (par exemple, les services hospitaliers et les services donnés par les médecins) (Organisation nationale de la santé autochtone, 2001).

Tableau 1 : Composantes des services de soins continus

Type de service	Personnes âgées	Personnes ayant des déficiences	Santé mentale	Enfants ayant des besoins particuliers	Services autorisés par les progr. de soins continus de la DGSPNI et d'AINC
Services à domicile/en milieu communautaire					
Gestion de cas à l'échelle du système ⁸	X	X	X	X	
Services d'information/d'aiguillage	X	X	X	X	X
Programmes de repas	X				X
Services auxiliaires autogérés		X			X
Soins infirmiers à domicile	X	X		X	X
Réadaptation à domicile/en milieu comm. (physiothérapie/ergothérapie)	X	X	X	X	
Services d'aide familiale/Services de soutien à domicile/Aides aux soins des patients	X	X	X	X	X
Soins de jour/Soutien de jour (spéciaux et intégrés)	X		X	X	X
Foyers de groupe		X	X	X	X
Soins de relève	X	X	X	X	X
Soins palliatifs	X				X
Aides techniques, matériel et fournitures	X	X		X	X
Logement avec services de soutien	X	X	X		
Entraînement aux activités de la vie quotidienne et aux habiletés sociales et groupes de soutien	X	X	X	X	
Services de clinique externe/Soins ambulatoires			X	X	
Soins primaires/Médecins de famille			X	X	
Hôpitaux de jour	X		X		
Services communautaires pour les urgences/Soutien en cas de crise	X	X	X	X	
Services de transport spécialisés	X	X	X	X	X
Placement familial	X			X	X
Services de santé mentale pour enfants				X	
Programmes de surveillance mutuelle				X	
Camps d'été				X	
Programme d'assurance-médicaments	X	X	X	X	
Spécialistes médicaux (psychiatrie, pédiatrie)	X		X	X	
Services en établissement					
Services en établissement	X	X	X		X
Établissements de soins prolongés ou pour malades chroniques	X	X		X	
Services hospitaliers spécialisés (pédiatrie, gériatrie, réadaptation)	X		X	X	

⁸ La gestion de cas est une composante du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI, mais elle ne semble pas être présente à l'échelle du système pris dans sa totalité.

Type de service	Personnes âgées	Personnes ayant des déficiences	Santé mentale	Enfants ayant des besoins particuliers	Services autorisés par les progr. de soins continus de la DGSPNI et d'AINC
Hôpital pour enfants				X	
Hôpital/Lits de psychiatrie			X		
Soins palliatifs	X			X	X
Services hospitaliers d'urgence	X		X		
Services hospitaliers ordinaires	X	X	X	X	
Soins de relève	X	X			X
Services d'éducation/de soutien professionnel					
Programmes préscolaires intégrés spéciaux				X	
Programmes scolaires intégrés				X	
Enseignants/tuteurs à domicile				X	
Formation/soutien professionnels		X	X	X	
Programmes de soutien du revenu					
Aide financière pour acheter matériel et fournitures pour les rénovations domiciliaires	X	X		X	
Aide au revenu	X	X	X		
Services juridiques/de justice pénale					
Services liés à la justice/à la justice pénale				X	

Lemchuk-Favel et Jock (2003; voir également Marriott et Mabel, 2003) présentent un cadre pour les systèmes de soins de santé des Autochtones qui repose sur la gouvernance, la conception des systèmes et le financement. Ils avancent qu'un système de soins de santé autochtone devrait :

- être articulé autour de l'administration et de la prestation multidisciplinaires des services de soins de santé primaire et comprendre un point d'entrée unique et la gestion de cas;
- comprendre l'établissement d'une régie de santé qui rende compte aux communautés membres;
- promouvoir la participation des praticiens à la planification et à la gouvernance du système afin d'encourager un sentiment d'appartenance à l'égard de ce dernier;
- définir la population qui sera desservie par la régie de santé;
- structurer la régie de santé de manière à promouvoir la collaboration des divers partenaires assurant les services à la fois à l'intérieur et à l'extérieur du système;
- inclure un large éventail de services de soins de santé et de services connexes;
- élaborer les plans de santé communautaires dans le cadre de vastes consultations;
- inclure un système d'information clinique commun ou une infrastructure d'information reliée;

- fournir aux praticiens les aptitudes nécessaires à la prestation de soins multidisciplinaires;
- fournir le financement sur la base de la capitation et d'une population inscrite au préalable^{9,10}.

Les systèmes existants de soins de santé intégrés des Autochtones prennent de nombreuses formes différentes et comprennent des modèles fonctionnels (financiers et/ou administratifs) et des modèles cliniques. Les systèmes de soins de santé réussis et viables qui sont axés sur les clients ont de nombreuses caractéristiques en commun. Ces caractéristiques comprennent (Lemchuk-Favel et Jock, 2004; voir aussi Lemchuk-Favel et Jock, 2002, Organisation nationale de la santé autochtone, 2001) :

- l'autonomisation – L'appropriation et le contrôle, par les Autochtones, des services de santé contribuent à l'autonomisation de ces derniers et améliorent l'accès à des services soutenant bien l'individu et adaptés à la culture.
- une approche holistique – Les concepts autochtones d'holisme et de mieux-être font partie intégrante de l'élaboration des programmes communautaires, depuis le niveau des soins individuels jusqu'à l'intégration administrative des services de santé et des services sociaux.
- une synergie des philosophies de santé traditionnelles et occidentales – Les pratiques de guérison traditionnelles incorporent le bien-être physique, spirituel, affectif, social et mental. Elles peuvent être combinées à des approches médicales conventionnelles afin d'élaborer des approches originales en matière de services de santé (comme l'inclusion de guérisseurs traditionnels dans l'équipe multidisciplinaire). Les communautés ont des préférences variables relativement aux approches traditionnelles et occidentales.
- les soins primaires sont privilégiés – Le système de soins de santé met l'accent sur les soins primaires, fait appel à des équipes multidisciplinaires et établit des liens avec des ressources de santé externes. Les équipes multidisciplinaires peuvent comprendre des médecins, infirmières, infirmières praticiennes, nutritionnistes, pharmaciens, travailleuses sociales, guérisseurs traditionnels, etc. Une des caractéristiques clés est que les médecins sont salariés plutôt que d'être rémunérés à l'acte.
- des collaborations avec les services provinciaux – Les gouvernements provinciaux sont chargés d'administrer les services de médecins et les services hospitaliers. Or, les Autochtones font une grande utilisation de ces services. La collaboration peut tout simplement se limiter à l'établissement de mécanismes de renvoi efficaces et au partage de l'information sur les patients, le cas échéant.

⁹ Le terme « population inscrite » renvoie à un groupe de personnes qui constitue la population recevant des soins; elle est choisie en fonction de caractéristiques particulières telles que l'âge, le type de maladie chronique, la situation de vie.

¹⁰ Il faudrait que la quantité de financement soit pondérée ou rajustée en fonction des caractéristiques de la population inscrite. Ces caractéristiques devraient au moins comprendre l'âge et le sexe, et pourraient également inclure l'emplacement géographique, l'état de santé général et des problèmes de santé particuliers (Marriott et Mabel, 2003).

- la prestation de services de santé intégrés – Lorsque c’est possible, des partenariats sont formés entre les communautés pour réaliser des économies d’échelle.
- la réforme administrative – Le système de soins de santé rend des comptes à la communauté et aux organismes subventionnaires. Idéalement, le nombre d’ententes de financement est limité afin de favoriser la souplesse de l’affectation des ressources et de minimiser la paperasserie¹¹.

Malgré l’élaboration de divers systèmes de santé intégrés autochtones, les inégalités en matière de santé entre les Autochtones et les non-Autochtones persistent. Les soins de santé qui sont fournis ou gérés au sein ou pour le compte des communautés des Premières nations, des Inuits ou des Métis sont encore morcelés en ce qui a trait aux programmes et au financement. En matière de financement et d’organisation, les communautés autochtones ont la responsabilité directe des services de soins communautaires et primaires; les services de soins secondaires, tertiaires et quaternaires sont en général offerts à l’extérieur des communautés et/ou sont financés par des autorités externes (telles que les gouvernements provinciaux et les régies régionales de santé). Par conséquent, il n’existe pas de système de soins continus dans les communautés autochtones, les gouvernements et les particuliers autochtones n’ont pas leur propre « système de soins de santé » et la volonté des Autochtones d’exercer un contrôle important sur les services de santé autochtones qui répondent à *leurs* besoins ne s’est pas réalisée (Marriott et Mabel, 2003).

3.5 Rentabilité des services de soins continus

L’analyse de la rentabilité, c’est-à-dire des coûts et des résultats des services de soins continus des Premières nations et des Inuits constitue un aspect important du Projet de recherche sur les soins continus et d’établissement des coûts. L’analyse de rentabilité est souvent assimilée à une analyse des coûts dans le seul but de déterminer des réductions de dépenses. Ce *n’est pas* là le but réel de l’analyse de rentabilité. L’analyse de rentabilité permet aux bailleurs de fonds et aux prestataires de services d’analyser la manière dont les services sont fournis, s’ils pourraient être assurés plus efficacement et dans l’affirmative, ce qu’il faudrait faire pour y parvenir. Elle *ne se limite pas* aux coûts; on accorde la même importance aux *coûts* et aux *résultats*. Cela fait que les indicateurs de résultats (tels que la satisfaction des clients et des soignants naturels envers les services de soins et la qualité de vie des clients) sont tout aussi importants que les coûts engagés pour fournir les services. Une analyse comparative des coûts et des résultats peut également révéler de nouvelles informations qui peuvent être mises à profit pour changer les politiques, les procédures et les pratiques cliniques en vue de fournir des services plus efficaces et plus efficaces.

Les soins à domicile remplissent trois fonctions principales. La première d’entre elles est une fonction de substitution des soins hospitaliers. Cette fonction de *substitution des soins actifs* revient généralement à donner aux patients leur congé de l’hôpital dès la fin de la phase aiguë de

¹¹ À l’heure actuelle, 12 ministères fédéraux offrent des programmes et des services aux Premières nations, aux Inuits et aux Métis (Kirby, 2002). Le financement peut également provenir de gouvernements provinciaux et d’organismes autochtones. Le nombre de rapports que les communautés des Premières nations et des Inuits doivent produire pour rendre compte annuellement du financement est considérable (Lavoie, O’Neil, Sanderson, Elias, Mignone, Bartlett, Forget, Burton, Schmeichel et McNeil, 2004).

leur maladie. Au lieu de passer la phase de convalescence de leur maladie à l'hôpital, les patients la passent à leur domicile grâce à l'aide de fournisseurs de soins professionnels comme les infirmières et/ou les physiothérapeutes et les aides de maintien à domicile, selon les besoins. La deuxième des trois fonctions des soins à domicile est une fonction de substitution des soins de longue durée en établissement. Cette fonction de *substitution des soins de longue durée* porte sur la prestation de soins à domicile aux clients dont les besoins de soins sont d'un niveau si élevé qu'en l'absence de soins à domicile, ils devraient être admis dans des établissements de soins de longue durée. La troisième fonction des soins à domicile est de permettre aux clients de demeurer au meilleur niveau de soins possible, en empêchant ou en retardant, le plus longtemps possible, toute nouvelle détérioration. Cette fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile vise à prévenir ou à retarder l'admission dans un établissement de soins de longue durée ou dans un hôpital de long séjour. Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts n'aborde pas la fonction de substitution des soins actifs. Par conséquent, l'examen des documents portait principalement sur les fonctions d'entretien de la santé et de prévention et de substitution des soins à long terme fournis par les soins à domicile.

Quoique les résultats soient assez partagés, on constatait, dans la majorité des études sur les documents internationaux, des résultats positifs et/ou rentables pour les initiatives de prévention des soins à domicile. Il existe fort peu d'études canadiennes sur la fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile. Tout comme dans le cas des documents internationaux, des études affirment que les soins à domicile ne sont pas rentables alors que d'autres avancent qu'ils le sont.

Un ensemble considérable de recherche a été mené dans le cadre d'études des soins à domicile dans leur fonction de substitution des soins prolongés en établissement. Plusieurs études faites aux États-Unis entre la fin des années 1970 et le milieu des années 1980 suggéraient que les soins à domicile ne sont pas rentables par rapport aux soins de longue durée. Des études plus récentes, menées tant aux États-Unis qu'au Canada, ont démontré que lorsque les coûts des services de soins en milieu communautaire sont directement comparés aux coûts des services de soins de longue durée, les soins à domicile peuvent constituer un remplacement rentable des soins en établissement.

L'aide à la vie autonome est une toute nouvelle composante du continuum de soins pour personnes âgées. Il n'existe pas actuellement de définition unanimement acceptée de la notion d'aide à la vie autonome. Le terme « aide à la vie autonome » est en fait un terme général qui incorpore un certain nombre de conditions de logement déjà établies ou nouvelles comme les foyers de groupe, les habitations collectives, les situations de vie en groupe, les logements avec services de soutien et les pensions (dans la mesure où des services de soutien additionnels sont fournis). Plusieurs études appartenant à la littérature internationale se sont penchées sur la rentabilité de l'aide à la vie autonome; à ce jour, il semblerait qu'il n'y en ait aucune dans la littérature canadienne. La plupart des études internationales comparent les coûts, ou bien les coûts et les résultats, de l'aide à la vie autonome à ceux des soins en établissement de soins de longue durée et indiquent que l'aide à la vie autonome peut être plus rentable.

Il semble y avoir quatre types principaux d'inducteurs de coûts dans le système de santé général : l'inflation; la croissance de la population; le vieillissement de la population; et enfin,

une catégorie générale qui comprend la demande de services, les besoins de santé et les ressources du système. Il est probable que les populations des Premières nations et des Inuits soient touchées par l'ensemble de ces inducteurs de coûts. La perspective non autochtone sur les services de santé privilégie principalement les aspects économiques et les efforts visant à éliminer le gaspillage et les chevauchements. Par contre, une perspective autochtone veut que les services de santé soient axés sur l'interdépendance et que la santé ne soit pas un indicateur économique axé sur les services (Organisation nationale de la santé autochtone, 2001). Cette perspective correspond bien au concept selon lequel la « rentabilité » engage à la fois des coûts et des résultats. Il semble qu'il existe, aussi bien au niveau canadien qu'international, fort peu d'études qui examinent la rentabilité des systèmes de soins continus destinés à des populations autochtones/indigènes.

3.6 Repères et indicateurs pour les services de soins continus

Au niveau national, les soins continus ne sont pas reconnus en tant qu'élément important du système de santé. Aux niveaux fédéral, provincial-territorial et régional, on met généralement l'accent sur les composantes des soins continus (par exemple, soins à domicile, soins en établissement, soins de relève, soins palliatifs, etc.) et non sur les soins continus en tant que système global de soins.

Une des difficultés concernant la réalisation d'un examen des services de soins continus est que les services ont évolué différemment selon les instances. Les différences en ce qui concerne la terminologie, les instruments d'évaluation, la gamme de services offerts, les politiques relatives au rôle des services de soutien et d'autres facteurs connexes se traduisent par un manque d'uniformité entre les instances. Bien qu'il existe des repères et des indicateurs pour des composantes particulières des soins continus, il n'y a pas de consensus réel sur ce genre de repères et indicateurs pour les soins continus en tant que tels.

En raison du fait que l'on met davantage l'accent sur les éléments des soins continus plutôt que sur les soins continus en tant que système complet, des organismes tels que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) se sont concentrés sur la mise au point d'indicateurs pour des éléments particuliers des soins continus (par exemple, les soins à domicile). Tant que l'on ne reconnaîtra pas les soins continus et leurs composantes en tant qu'éléments distincts du système de santé, on ne pourra disposer de données nationales exactes sur le secteur des soins continus.

3.7 Instruments de mesure

C'est depuis le début des années 1990 que la réalisation d'analyses de rentabilité dans le secteur des soins continus est le sujet d'un certain intérêt au sein de l'industrie des soins continus et du gouvernement. Il y a eu plusieurs initiatives pour cerner le genre d'information requise sur les clients (par exemple, leurs caractéristiques et leurs besoins en soins), le coût et les résultats des soins. On a également reconnu que les membres de la famille, les amis, les voisins et d'autres personnes ont un important rôle à jouer dans les soins continus aux clients.

Dans les études de recherche concernant les besoins en soins continus des particuliers et de leurs familles, il est important de recueillir de l'information concernant trois genres de variables : les variables sociodémographiques, les variables associées à l'état fonctionnel et les variables associées au fonctionnement psychosocial, particulièrement au fonctionnement cognitif. Ces études doivent également comporter des mesures de résultats des soins permettant de déterminer si les soins sont efficaces, si les soins aident les gens, si les gens sont satisfaits des soins reçus et si les gens croient qu'ils sont capables de maintenir leur qualité de vie, etc.

Lorsque l'on entreprend une étude qui s'étend dans plusieurs champs de compétence, il est important d'utiliser des outils et des procédures qui peuvent être utilisés dans tous les champs. Dans un délai relativement limité et à cause de la législation relative au respect de la vie privée, il est souvent impossible d'accéder aux données administratives telles que les dossiers informatiques sur l'utilisation des hôpitaux, les achats de médicaments d'ordonnance, l'utilisation des services des médecins, etc. Si le moment choisi et les autres problèmes peuvent être résolus, l'accès aux données administratives est l'option préférable, car de telles données identifient les coûts officiels des soins, c'est-à-dire les coûts du gouvernement. Cependant, les données administratives ne comprennent aucune information sur les coûts non officiels des soins, c'est-à-dire les coûts absorbés par les clients, les membres de la famille, etc. Les coûts non officiels comprennent les dépenses personnelles, les estimations pour le temps du soignant et les frais semblables. Afin d'obtenir un portrait plus complet des coûts des soins continus, il est important de considérer les coûts officiels ainsi que les coûts non officiels des soins. L'utilisation de journaux est la solution pratique pour obtenir des données complètes sur le coût des services de soins continus couverts par le système officiel de soins, le coût des services de soins continus fournis par les membres de la famille, les amis et les voisins ainsi que sur les dépenses personnelles engagées par les clients et les membres de la famille. Cependant, l'utilisation de journaux a besoin d'être complétée par des questions concernant les dépenses importantes annuelles associées à la santé (car les journaux ne peuvent couvrir qu'une période relativement courte).

4. Discussion

L'examen de la documentation et des sources de données existantes a permis de mettre au jour un certain nombre de conclusions importantes relativement aux services de soins continus destinés à la fois aux non-Autochtones et aux Premières nations et aux Inuits.

Les Premières nations et les Inuits ont une approche holistique de la santé et du bien-être; c'est-à-dire que la santé ou le mieux-être exige une harmonie et un équilibre sur les plans physique, mental, spirituel et affectif, plutôt que la simple absence de maladie. Cette perspective est conforme au concept des soins continus utilisé dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts et à une approche de la santé de la population. En conséquence, il existe plusieurs similitudes entre la perspective des soins continus que l'on retrouve dans la documentation non autochtone et la vision de la santé et du bien-être des Premières nations et des Inuits.

En général, les décideurs ne reconnaissent pas que les soins continus constituent une composante importante du système de prestation des soins de santé. Il existe donc relativement

peu de données sur les soins continus. En ce qui concerne la population non autochtone du Canada, on dispose actuellement de fort peu d'information nationale sur les coûts des soins continus, sur des ensembles comparatifs des services fournis dans les diverses instances et sur les caractéristiques et les besoins en matière de soins des personnes recevant des soins dans les différents milieux de soins continus. La pénurie d'information est bien pire lorsqu'il s'agit de populations autochtones/indigènes. Il n'existe pour ainsi dire aucune étude publiée sur ce sujet, que ce soit au Canada ou à l'échelle internationale. On dispose quand même de renseignements limités sur l'organisation des services, sur leurs coûts et leur efficacité et sur les types de clients qui en bénéficient, etc. En plus, on ne sait quasiment rien sur l'efficacité des différentes approches permettant d'aborder les questions linguistiques et culturelles et les traditions dans le contexte des populations autochtones. Pour ainsi dire aucun progrès n'a été réalisé dans la conception d'instruments de mesure qui seraient sensibles aux besoins de la population autochtone dans le cadre de la prestation de programmes, de l'élaboration des politiques, de la planification et de la recherche.

Il existe plusieurs similitudes entre l'organisation des services de soins continus non autochtones et les services de santé des Premières nations et des Inuits. Par exemple, l'accès unique constitue une composante clé des deux systèmes. On privilégie les bienfaits d'une approche des soins qui est intégrée, globale et axée sur le client ainsi que l'engagement envers un modèle psychosocial plutôt qu'envers un modèle de soins purement médical. Cependant, le système non autochtone et le système des Premières nations et des Inuits font face à des défis de taille, notamment la coordination des soins avec les autres services, les problèmes de ressources humaines, les lacunes dans les services fournis et les cloisonnements en matière de politiques et de financement qui compliquent la coordination et/ou l'intégration des services de soins en vue de répondre aux besoins de la personne visée par les soins et de sa famille. Les sources de financement multiples, toutes dotées de leurs propres règles et politiques – dont certaines peuvent être contradictoires et/ou entraîner des blocages dans la fourniture des soins requis entre diverses composantes de prestation des services – constituent un défi particulièrement sérieux pour les communautés des Premières nations et des Inuits. En outre, il existe un certain nombre de composantes de service qui sont autorisées dans le cadre des soins continus destinés aux populations non autochtones et qui ne le sont pas pour les soins continus à l'intention des Premières nations et des Inuits.

Il existe des occasions d'améliorer l'efficacité des services de santé et des services sociaux destinés aux Premières nations et aux Inuits. Une condition préalable clé est un haut degré de coordination entre les bailleurs de fonds afin qu'il y ait une seule enveloppe financière globale pour les services de soins continus.

Plusieurs points clés doivent être pris en considération en ce qui concerne le financement futur et la prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits. Ces points sont les suivants :

- La prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits doit être axée sur les besoins de la personne et de sa famille ainsi que sur les meilleures interventions face à ces besoins.

- Les services de santé professionnels doivent être complétés par diverses formes de services de soutien qui aident les individus à maintenir leur autonomie aussi longtemps que possible.
- Le recours aux guérisseurs traditionnels, à des services de soutien et à des activités communautaires culturellement adaptés doit être appuyé de façon explicite.
- Les familles et les communautés s'occupant de satisfaire les besoins des personnes qui nécessitent des soins continus doivent être épaulées.
- Bien que le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts ne soit pas axé sur les soins palliatifs, il convient de se pencher sur la prestation de soins aux personnes en phase terminale.
- Les cloisonnements artificiels affectant le financement, la prestation et la structure des services de santé doivent être éliminés.
- Les questions de compétence entre les gouvernements fédéral, provinciaux-territoriaux et les gouvernements des Premières nations et des Inuits doivent être réglées. Le processus peut être facilité par la détermination des rôles et des responsabilités à chaque palier.
- Il y a lieu de prendre des mesures pour mieux intégrer les programmes et les services offerts par les divers gouvernements.
- La participation active des Premières nations et des Inuits à l'élaboration des programmes et des politiques et la détermination d'exigences de financement réalistes en matière de prestation de services de soins continus et de questions connexes (comme la formation des fournisseurs de soins de santé des Premières nations et des Inuits) sont des facteurs critiques.

5. Conclusion

Il semble y avoir plusieurs domaines auxquels des améliorations pourraient être apportées dans le but de renforcer le financement et la prestation des services de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits. Ces améliorations pourraient rationaliser la prestation des services et libérer des ressources existantes qui serviraient alors à rehausser la prestation des soins à l'intention des membres des Premières nations et des Inuits ayant besoin de soins continus. Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts peut contribuer au processus. Il pourra éventuellement développer de manière importante le savoir lié non seulement aux Premières nations et aux Inuits du Canada, mais aussi aux populations autochtones du monde entier.

REMERCIEMENTS

Nos remerciements aux membres du Groupe de travail conjoint sur le développement des politiques en soins continus, du Groupe d'experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus, de la Table ronde régionale du Québec sur les soins continus et du Groupe consultatif régional du Manitoba pour nous avoir signalé des documents pertinents appartenant à la littérature grise et des points essentiels à prendre en considération. Nous avons grandement apprécié les connaissances et l'expertise des membres de ces divers groupes.

Nos remerciements également aux experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus pour avoir examiné une ébauche précédente de ce rapport.

Nous tenons à remercier le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada de l'autorisation qu'il nous a donnée d'utiliser certains documents de sa littérature grise.

Nous tenons à reconnaître l'aide fournie par Margaret MacAdam, Darca Tkach et Jason Verbitsky dans la collecte de la documentation consultée dans le cadre du projet ainsi que l'assistance rédactionnelle de Corinne Dulberg et de Nicole Littlejohn. Nous adressons également nos remerciements à Hubert Migeon qui a réalisé la traduction d'une ébauche de ce document.

Enfin, nous remercions les participants de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada; de la Direction générale de la politique sociale et des programmes, Affaires indiennes et du Nord Canada; de l'Assemblée des Premières nations et de l'Inuit Tapiriit Kanatami. Leur engagement dans le sens de l'amélioration de la santé et du bien-être des Premières nations et des Inuits a rendu possible le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	i
Remerciements.....	xvii
Table des matières.....	xix
Liste des tableaux.....	xxii
Liste des figures	xxiii
Annexes.....	xxiii
1. Introduction	1
1.1 Présentation du contexte.....	1
1.2 Services de soins continus actuellement fournis dans les communautés des Premières nations et des Inuits	2
1.3 Introduction du projet.....	4
1.4 Méthodes utilisées pour l'analyse documentaire et le survol des bases de données nationales.....	6
1.4.1 Écrits publiés et littérature grise.....	6
1.4.2 Bases de données nationales	7
1.5 Organisation du présent rapport	8
2. Les soins continus et le contexte plus large de la santé.....	9
2.1 Le fondement législatif des soins continus	9
2.2 Une perspective historique	9
2.3 Principaux termes et concepts	10
2.4 La santé et le bien-être des Premières nations et des Inuits	11
3. Le besoin, la demande et l'utilisation de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits, et l'expérience des soins	14
3.1 Introduction	14
3.2 Données démographiques	14
3.3 Santé globale	16
3.4 Accès à un continuum de services de santé.....	20
3.5 Préférences personnelles et sociales et contexte culturel	22
3.6 Incidence sur les soignants familiaux.....	25
4. Modèles de prestation intégrée des services de soins continus	28
4.1 Introduction	28
4.2 Modèles intégrés de prestation des services de soins continus dans le secteur non autochtone	29
4.2.1 Introduction.....	29
4.2.2 Principaux modèles internationaux et canadiens pour les systèmes de prestation des services de soins continus	29
4.2.3 Organisation des services de soins continus	35
4.3 Systèmes de soins de santé intégrés pour Autochtones.....	42

4.3.1	Introduction.....	42
4.3.2	Territoires du Nord-Ouest et Nunavut	43
4.3.3	Canada atlantique : Projet sur les soins primaires à Eskasoni	43
4.3.4	Québec : le système de soins de santé de Kahnawake.....	46
4.3.5	Québec : Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Nunavik.....	46
4.3.6	Ontario : Stratégie de ressourcement pour le mieux-être des Autochtones	47
4.3.7	Manitoba : Centre autochtone de la santé et du bien-être	48
4.3.8	Alberta : le <i>Métis Settlement Health Project</i>	49
4.3.9	Colombie-Britannique : Nisga'a Valley Health Board	50
4.3.10	Discussion.....	50
5.	Rentabilité des services de soins continus.....	53
5.1	Introduction	53
5.2	La rentabilité des services de soins continus dans le secteur non autochtone.....	53
5.2.1	Introduction.....	53
5.2.2	La fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile	54
5.2.3	La fonction de substitution des soins prolongés en établissement des soins à domicile.....	57
5.2.4	Aide à la vie autonome.....	60
5.3	Systèmes de santé autochtones rentables et viables	62
5.3.1	Introduction.....	62
5.3.2	La rentabilité des systèmes de soins continus autochtones.....	62
6.	Repères et indicateurs pour les services de soins continus.....	65
6.1	Introduction	65
6.2	Indicateurs	66
6.2.1	Indicateurs pour les soins à domicile	66
6.2.2	Indicateurs pour les soins en établissement	70
6.3	Données sur l'utilisation des services	70
6.3.1	Soins à domicile	70
6.3.2	Soins en établissement	71
6.4	Données sur la capacité fonctionnelle.....	74
6.5	Données sur les personnes ayant des déficiences, les personnes ayant des affections chroniques de santé mentale et les enfants ayant des besoins particuliers.....	75
6.6	Données sur les dépenses de santé	77
6.6.1	Dépenses de santé globales	77
6.6.2	Dépenses de santé par habitant	78
6.6.3	Dépenses de soins à domicile.....	78
6.6.4	Dépenses des établissements.....	79
6.7	Estimations des coûts liés aux soins continus	80
6.7.1	Principales catégories de dépenses – soins en établissement.....	81
6.7.2	Coûts à l'unité des soins à domicile et des soins en établissement.....	81
6.7.3	Ressources humaines	84
6.8	Données comparatives sur les soins à domicile et les soins en établissement	85
6.9	Sujets liés à la santé et au bien-être des Premières nations et des Inuits.....	91

7.	Instruments de mesure	92
7.1	Introduction	92
7.2	Évaluation complète	92
7.2.1	Introduction	92
7.2.2	Les variables sociodémographiques.....	92
7.2.3	État fonctionnel	95
7.2.4	Systèmes de classification des clients.....	95
7.2.5	L'état cognitif.....	96
7.3	Résultats des soins.....	96
7.4	Coûts des soins	96
7.5	Détermination et sélection des outils pour le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts.....	97
8.	Discussion et conclusions.....	102
8.1	Introduction	102
8.2	Philosophie globale des soins.....	102
8.3	Disponibilité des données.....	102
8.4	Systèmes de prestation des services de soins continus	104
8.5	Efficacité des services de soins continus.....	105
8.6	Points clés à prendre en considération	106
8.7	Conclusions	107
	Glossaire	108
	Bibliographie.....	111

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1-1 : Composantes du Programme d'aide à la vie autonome disponibles dans les réserves, par province	3
Tableau 3-1. Population autochtone par groupe d'âge (données des Recensements de 1996 et de 2001)	15
Tableau 3-2. Liste des bases de données des enquêtes nationales sur les services de santé et les services sociaux qui ont été examinées.....	17
Tableau 4-1 : Comparaison des caractéristiques clés des cinq modèles	32
Tableau 4-2 : Comparaisons des résultats et des coûts des cinq modèles.....	33
Tableau 4-3 : Indicateurs de succès pour les cinq programmes	34
Tableau 4-4 : Composantes des services de soins continus	36
Tableau 6-1 : Types de services de soins continus offerts par les provinces et territoires.....	65
Tableau 6-2 : Indicateurs et repères clés relatifs aux soins à domicile pour l'exercice 1992-1993	68
Tableau 6-3 : Indicateurs de l'ICIS pour les soins à domicile	69
Tableau 6-4 : Indicateurs clés pour les services de soins en établissement au Manitoba au cours de l'exercice 1991-1992.....	70
Tableau 6-5 : Pourcentage de personnes ayant reçu des soins à domicile au cours de la dernière année, par groupe d'âge, sexe et année, pour des personnes de 20 ans ou plus ..	71
Tableau 6-6 : Taux d'utilisation des services des établissements de soins de longue durée et des établissements de soins aux malades chroniques, pour les personnes de 65 ans ou plus.....	72
Tableau 6-7 : Durée du séjour moyenne prévue (en années), par groupe d'âge et niveau de soins à l'admission	73
Tableau 6-8 : Assistance pour les activités aux adultes ayant une déficience et vivant en établissement, 1987.....	76
Tableau 6-9 : Taux réels d'utilisation et estimations des besoins pour des personnes ayant des affections chroniques de santé mentale.....	76
Tableau 6-10 : Dépenses liées aux soins à domicile dans le secteur public au Canada, 1988-1989 à 1998-1999	79
Tableau 6-11 : Dépenses par jour moyennes, par type de propriétaire et par niveau de soins, pour l'exercice 1991-1992	79
Tableau 6-12 : Coûts par niveau de soins du SMAF pour les maisons de soins infirmiers au Québec (en dollars de 2001)	80
Tableau 6-13 : Profil des dépenses pour l'ensemble des établissements au cours de l'exercice 1991-1992	81
Tableau 6-14 : Coûts nationaux à l'unité pour les services de soins à domicile.....	82
Tableau 6-15 : Coûts nationaux à l'unité (par jour) pour les établissement de soins	83
Tableau 6-16 : Salaires horaires moyens par statut syndical et type d'employeur	84
Tableau 6-17 : Estimations du nombre d'employés, par type de fournisseur de soins et par niveau fédéral de soins.....	85
Tableau 6-18 : Taux réels d'utilisation par 1 000 personnes pour l'exercice 1988-1989	85

Tableau 6-19 : Comparaison des taux d'utilisation réels et proposés, par comparaison avec l'année de base 1988-1989, par tranche de 1 000 personnes de 65 ans ou plus ..	86
Tableau 6-20 : Utilisation annuelle moyenne des services de soins et coûts annuels moyens en dollars de 1991-1992 pour les clients recevant des soins à domicile ou en établissement.....	88
Tableau 6-21 : Coûts annuels moyens pour les catégories de soins professionnels et non professionnels (pour les clients recevant 120 heures ou moins d'aide aux soins par mois)	89
Tableau 6-22 : Coût annuel moyen des services de soins continus, coûts de médecin et d'hôpital, dépenses personnelles et temps et soins prodigués par les soignants naturels, au salaire de remplacement (pour des clients recevant 120 heures ou moins de soins par mois)	91
Tableau 6-23 : Sujets pouvant être utilisés avec les Premières nations et les Inuits.....	91
Tableau 7-1 : Variables clés qui devraient être considérées dans le cadre d'une évaluation complète des besoins en soins continus.....	93
Tableau 7-2 : Outils utilisés dans une étude canadienne sur la rentabilité des soins à domicile et des soins en établissement	98
Tableau 7-3 : Échelle de fardeau du soignant naturel	101

LISTE DES FIGURES

Figure 4-1 : Cadre pour l'organisation de systèmes de services de soins continus/communautaires	39
Figure 4-2 : Schéma de la structure du système de prestation des services de soins continus/communautaires	40
Figure 4-3 : Schéma du cheminement du client dans le système de soins	41
Figure 6-1 : Nombre de lits en résidences avec soins infirmiers, par 1 000 personnes de 75 ans ou plus.....	73
Figure 6-2 : Note AVQ moyenne des clients (soins à domicile) au moment de l'évaluation initiale, selon le programme de base.....	74
Figure 6-3 : Prestation de services par les travailleurs du soutien à domicile, les infirmières et les infirmières auxiliaires autorisées.....	75
Figure 6-4 : Dépenses globales de santé au Canada en 2002 (en milliards de dollars).....	77
Figure 6-5 : Provincial/Territorial Government Health Expenditure Per Capita for Fiscal Years 2002/2003 and 2004/2005.....	78

ANNEXES

Annexe A : Niveaux de soins fédéraux

Annexe B : Stratégie de recension documentaire

Annexe C : Examen des sources nationales de données sur la santé

Annexe D : Aperçu de l'évaluation économique et de son application aux soins continus

1. INTRODUCTION

1.1 Présentation du contexte

Le terme « soins continus » se rapporte à un système complexe de prestation des services plutôt qu'à un type particulier de services tels que les services donnés par les médecins ou les services hospitaliers (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992)¹². Le système comporte un certain nombre de composantes et il fait l'objet d'une intégration conceptuelle – et pratique – dans le cadre d'un « continuum des soins ». Le terme « soins continus » reflète deux concepts complémentaires : que les soins peuvent se « continuer » durant une période prolongée et qu'un programme d'intégration des soins se « continue » parmi les composantes des services (c'est-à-dire qu'il existe un continuum des soins).

En général, le terme « soins continus » est utilisé pour décrire un système de prestation des services qui comprend tous les services fournis dans le cadre de la gestion de cas, des soins à domicile, du soutien à domicile, des soins de longue durée et des soins aux malades chroniques. L'efficacité et l'efficacités du système dépendent non seulement de l'efficacité et de l'efficacité de chaque composante mais aussi de la structuration du système de prestation des services (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992).

À l'origine, les systèmes de prestation des services de soins continus étaient élaborés pour répondre aux besoins des personnes âgées et des personnes atteintes de déficiences physiques. Toutefois, on reconnaît depuis relativement peu de temps que ce modèle de prestation des services peut également s'appliquer à d'autres catégories de personnes ayant des besoins de soins permanents.

Dans le cadre du présent projet, le terme « soins continus » se rapporte à une gamme de services médicaux et sociaux à l'intention de personnes qui n'ont pas ou n'ont plus l'entière capacité à se prendre en charge elles-mêmes (Gouvernement du Canada, 2004). Ces personnes sont les personnes âgées, les adultes atteints de déficiences physiques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins particuliers. Aux fins de la présente étude, on définit les personnes âgées comme des personnes de 55 ans ou plus qui sont incapables de prendre soin d'elles-mêmes en raison d'une déficience physique ou d'un trouble de santé mentale. Les adultes atteints de déficiences physiques sont des personnes de 18 à 54 ans qui sont incapables de prendre totalement soin d'elles-mêmes à cause d'une déficience physique qui a une incidence sur leur aptitude à fonctionner physiquement. Les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale sont des personnes de 18 à 54 ans qui sont incapables de prendre totalement soin d'elles-mêmes à cause d'une affection chronique qui porte atteinte à leur aptitude à fonctionner mentalement et/ou cognitivement. Les enfants ayant des besoins particuliers sont des personnes de 0 à 17 ans qui, d'un point de vue chronologique, devraient être capables de prendre soin d'elles-mêmes, mais qui ne peuvent le faire totalement à cause d'une maladie ou d'une déficience chronique qui a affecté leur aptitude à fonctionner physiquement, mentalement et/ou cognitivement.

¹² Certains termes précis sont utilisés dans ce document. Lorsqu'un tel terme apparaît pour la première fois, sa définition est indiquée soit dans le corps principal du rapport, soit dans une note en bas de page. Tous les termes définis de cette manière figurent également dans le Glossaire présenté à la fin du document.

Les services de soins continus peuvent être fournis à domicile, dans des milieux de soutien ou dans des établissements¹³. Bien qu'il soit reconnu que les soins palliatifs font partie du continuum des services de soins continus, ils ne constituent pas une préoccupation centrale de la présente étude.

1.2 Services de soins continus actuellement fournis dans les communautés des Premières nations et des Inuits

Les services de soins continus sont offerts aux communautés des Premières nations et des Inuits dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome financé par la Direction générale de la politique sociale et des programmes des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC)^{14,15} et dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire financé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada.

Le Programme d'aide à la vie autonome est exécuté par les organisations des Premières nations. Il comprend trois composantes : les services de soins à domicile qui incluent la préparation des repas, les travaux légers d'entretien ménager et les soins de relève à court terme; le placement familial qui permet d'assurer la supervision et d'offrir des soins dans un contexte familial aux personnes qui ne peuvent vivre seules en raison de limitations physiques ou psychologiques, mais qui n'ont pas besoin de soins médicaux constants; et les soins en établissement qui remboursent les dépenses des soins dans des établissements de types I et II (Gouvernement du Canada, 2004; AINC, 2004)^{16,17}.

Le Programme d'aide à la vie autonome d'AINC est offert aux particuliers qui vivent ordinairement dans des réserves et qui ont fait l'objet d'une évaluation formelle par le personnel désigné des services de santé et/ou sociaux qui en a conclu qu'ils avaient besoin de soins du fait d'une limitation fonctionnelle à cause de leur âge, de problèmes de santé ou d'une incapacité¹⁸.

¹³ Le terme « établissement » désigne diverses options de logement, en dehors de la résidence privée, où les services de soins continus peuvent être fournis. Il comprend, mais non de façon limitative, les foyers de groupe et les résidences avec soins personnels.

¹⁴ Certains services de soins continus peuvent aussi être offerts dans le cadre du Programme d'aide au revenu d'AINC. Ce programme vise à fournir à tous les bénéficiaires admissibles une aide financière couvrant les besoins fondamentaux comme le logement, la nourriture et le vêtement. Une aide financière peut aussi être offerte pour les besoins spéciaux qui sont essentiels au bien-être physique ou social d'un bénéficiaire, mais qui ne font pas partie des besoins fondamentaux. Ces besoins spéciaux peuvent concerner les régimes spéciaux, les moyens de transport spéciaux, les articles de maison essentiels et les frais accessoires personnels (AINC, 2005).

¹⁵ AINC s'appelait auparavant le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, MAINC.

¹⁶ Ces niveaux de soins renvoient aux niveaux de soins fédéraux et des définitions détaillées paraissent dans l'annexe A. Le Type I correspond aux soins en établissement pour les particuliers qui nécessitent une surveillance et une assistance limitées sur le plan des activités de la vie quotidienne. Le Type II correspond aux soins prolongés pour les particuliers nécessitant des soins personnels 24 heures sur 24. Quant aux particuliers nécessitant des soins plus étendus (c'est-à-dire des soins de types III, IV ou V), on considère qu'ils relèvent des systèmes de santé provinciaux-territoriaux, et leur prise en charge est habituellement faite en dehors des réserves (AINC, 2003).

¹⁷ Quoique AINC fournisse des fonds pour les soins en établissement, des restrictions ont été imposées, en 1988, sur la construction et l'exploitation de nouveaux établissements dans les réserves tandis qu'on mettait davantage l'accent sur les soins à domicile.

¹⁸ Jusqu'en 2003, le Programme d'aide à la vie autonome était connu sous le nom de Programme de soins aux adultes. Ce programme ne concernait que les adultes, et les particuliers admissibles devaient être membres d'une

Le Programme d'aide à la vie autonome est fourni aux personnes qui n'ont pas les ressources pour obtenir elles-mêmes les services dont elles ont besoin. Le Programme d'aide à la vie autonome n'est pas fourni dans les communautés inuites n'importe où au Canada (y compris au Nunavik et au Labrador)¹⁹. Bien que le programme soit offert au Yukon, il ne l'est ni dans les Territoires du Nord-Ouest ni au Nunavut²⁰. Le Programme d'aide à la vie autonome n'est pas accessible aux Cris ni aux Naskapis du Québec²¹.

En théorie, le Programme d'aide à la vie autonome est offert aux quatre groupes de clients concernés par la présente étude (c'est-à-dire les personnes âgées, les adultes atteints de déficiences physiques, les adultes ayant des besoins en santé mentale et les enfants ayant des besoins particuliers). Toutefois, dans la pratique, il est possible que tous les services ne soient pas offerts à l'ensemble des groupes, principalement du fait des contraintes financières²². Les services offerts dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome varient selon les régions du Canada (voir le tableau 1-1). Les soins à domicile peuvent se limiter à deux heures par semaine d'aide ménagère pour la lessive, par exemple, et s'étendre jusqu'à un service de soins 24 heures sur 24 pour les clients qui ont des besoins plus importants et qui refusent de quitter leur maison. Les niveaux de service disponibles dans les établissements sont techniquement limités aux types I et II. Toutefois, certains établissements offrent des services qui dépassent ces niveaux afin de permettre aux résidents de demeurer dans la communauté (AINC, 2003).

Tableau 1-1 : Composantes du Programme d'aide à la vie autonome disponibles dans les réserves, par province²³

Services	Yn	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.
Soins à domicile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Placement familial	X	X	X	X			X				
Soins en établissement (types I et II)	X	X		X	X	X	X		X		

X= disponible

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI contribue de manière importante à la prestation des soins continus aux particuliers vivant dans les communautés des Premières nations et des Inuits. Ce programme complète le Programme d'aide à la vie autonome d'AINC en finançant les services fondamentaux de soins à domicile et en milieu communautaire, y compris la gestion de cas, les soins infirmiers, les soins de relève à

bande. Depuis 2003, le programme couvre les enfants et tous les particuliers vivant ordinairement dans une réserve, y compris tous les membres des Premières nations (et pas seulement les membres d'une bande), les Inuits, les Métis et les non-Autochtones.

¹⁹ Communication personnelle, Programme d'aide à la vie autonome, AINC, mai 2005.

²⁰ Dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut, le Programme d'aide à la vie autonome est financé par des versements en vertu du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) et il est dispensé par le gouvernement territorial.

²¹ Les Inuits, les Cris et les Naskapis du Québec sont tous assujettis à la Convention de la Baie James et du Nord québécois. Les services sont financés par la province de Québec (communication personnelle, coordonnateur régional de la DGSPNI pour le Québec, mai 2005).

²² Communication personnelle, Programme d'aide à la vie autonome, AINC, février 2005.

²³ L'information présentée dans le tableau est tirée de communications personnelles avec des représentants régionaux d'AINC œuvrant dans le Programme d'aide à la vie autonome, en février 2005.

domicile et les soins personnels²⁴ À l'heure actuelle, 91 % des communautés admissibles des Premières nations et 96 % des communautés inuites admissibles participent au Programme de soins à domicile et en milieu communautaire²⁵.

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire n'est pas un dédoublement des services existant déjà dans les communautés; il assure plutôt une coordination et des liens avec les programmes et les services qui existent déjà au niveau communautaire et/ou provincial-territorial. Chaque communauté a la possibilité de déterminer qui sont les particuliers admissibles aux services (par exemple, si les services sont offerts uniquement aux membres inscrits d'une Première nation donnée, s'ils sont offerts à des personnes d'autres Premières nations). En théorie, le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire est offert aux particuliers de tout âge dont le besoin a fait l'objet d'une évaluation formelle²⁶. Cependant, les contraintes financières peuvent être telles que les communautés peuvent se trouver obligées de décider si certains services seront fournis à tous les groupes de clients ou si un ou plusieurs groupes auront la priorité²⁷.

Il existe fort peu d'autres programmes (qu'il s'agisse de programmes assurés par le gouvernement fédéral, des gouvernements provinciaux-territoriaux, une organisation des Premières nations ou des Inuits ou par un organisme quelconque) qui appuient la prestation des services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits. En Colombie-Britannique et au Manitoba, des services limités (tels que la physiothérapie et l'ergothérapie) peuvent être fournis par des régions régionales de la santé à des particuliers vivant dans des réserves (AINC, 2003)²⁸.

1.3 Introduction du projet

Malgré l'existence du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, il semble y avoir des lacunes importantes au niveau du continuum des services dispensés aux Premières nations et aux Inuits, notamment pour les personnes en milieux institutionnels qui exigent de plus hauts niveaux de soins. À l'heure actuelle, ni AINC ni Santé Canada ne sont autorisés à fournir des services à ces personnes²⁹. De manière générale, les provinces (à l'exception du Québec, de Terre-Neuve et du Labrador) ne

²⁴ Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire ne finance pas les services qui sont déjà fournis dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome et selon les critères du programme.

²⁵ Communication personnelle, Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI, janvier 2006.

²⁶ Chaque communauté est tenue d'adopter et d'utiliser un processus d'évaluation. L'admissibilité aux services est déterminée au niveau de la communauté ou du Conseil tribal.

²⁷ Communication personnelle, Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, DGSPNI, février 2005.

²⁸ Également communication personnelle, experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus, mai 2005.

²⁹ On ne s'entend pas sur l'attribution des responsabilités constitutionnelles en ce qui concerne les soins de santé destinés aux Autochtones. Selon le gouvernement fédéral, cependant, aucune disposition constitutionnelle ni traité n'oblige le gouvernement canadien à offrir des programmes ou services de santé aux Autochtones (y compris aux Premières nations vivant dans les réserves et aux Inuits vivant dans les peuplements). Par contre, les Autochtones établissent un lien entre les programmes fédéraux de santé et les obligations en vertu des lois ou des traités ou, de façon plus générale, le rôle de fiduciaire du gouvernement fédéral (par exemple, Boyer, 2003, 2004a, 2004b; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a, 2004b; Romanow, 2002).

fournissent pas de services aux communautés des Premières nations et des Inuits, avançant qu'il s'agit d'une responsabilité fédérale. Ainsi, il est possible que les personnes exigeant des niveaux de soins plus élevés quittent leur communauté en vue d'obtenir les soins nécessaires dans des établissements provinciaux-territoriaux ou privés situés en dehors de leur localité. Ou bien elles restent dans leur communauté où il est possible que les services ne suffisent pas à répondre entièrement à leurs besoins de santé puisque les subventions ne concernent que les soins de types I et II.

Le projet actuel, le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts, vise à permettre une meilleure compréhension des lacunes concernant les services de soins continus accessibles aux communautés des Premières nations et des Inuits. Ses buts sont les suivants :

- cerner les besoins en matière de soins continus des personnes vivant dans les communautés des Premières nations et des Inuits;
- dégager quels services de soins continus sont actuellement fournis dans les communautés des Premières nations et des Inuits;
- élaborer les options de prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits, et en établir le coût.

Le projet porte avant tout sur les particuliers des Premières nations vivant dans les réserves ou dans les communautés inuites, au sud du 60^e parallèle. Les constatations de l'étude serviront d'assise à l'élaboration des options de politiques en matière de soins continus pour les Premières nations et les Inuits du Canada.

Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts comporte plusieurs composantes :

- Un examen des écrits publiés ou non se rapportant aux soins continus au sein de populations des Premières nations et des Inuits du Canada, de populations indigènes dans le monde ainsi qu'au sein de populations non autochtones du Canada et de populations non indigènes dans le monde³⁰;
- Un examen d'enquêtes et de bases de données nationales renfermant des renseignements sur les besoins en matière de soins continus des populations des Premières nations et des Inuits du Canada;
- Des entrevues auprès d'intervenants clés, dont des représentants des communautés des Premières nations et des Inuits et des organismes régionaux et nationaux ainsi que des représentants de Santé Canada et d'AINC aussi bien au niveau régional que national;

³⁰ En conformité avec le Guide terminologique élaboré par l'Organisation nationale de la santé autochtone (2003) dont les recommandations sont appliquées dans ce document, le terme « autochtone » désigne les membres des Premières nations, les Métis et les Inuits du Canada. Le terme « indigène » désigne les Autochtones à l'échelle de la planète.

- Des entrevues avec des particuliers des Premières nations et des Inuits qui reçoivent des services de soins continus et avec leurs aidants naturels (membres de la famille et amis proches).

Ce document présente les résultats de l'examen des écrits publiés et non publiés et des bases de données nationales. Les résultats des autres composantes du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts font l'objet de documents distincts.

1.4 Méthodes utilisées pour l'analyse documentaire et le survol des bases de données nationales

1.4.1 Écrits publiés et littérature grise

On a effectué une recension des écrits publiés au moyen des sujets cernés dans la phase 1 : Survol et examen de la documentation de la proposition initiale correspondant à cette étude³¹. La recension d'écrits sur les soins continus relativement aux populations non autochtones (à l'échelle internationale et à l'échelle du Canada) a porté sur les domaines suivants :

- Indicateurs de la demande en matière de services de soins continus (y compris les indicateurs de l'état de santé);
- Modèles de prestation des services de soins continus;
- Points-repères et coûts des soins continus (uniquement dans le contexte canadien);
- Méthodologies utilisées pour établir le coût des services de soins continus;
- Rentabilité des services de soins continus.

La recension des écrits sur les soins continus relativement aux populations des Premières nations et des Inuits du Canada et aux populations indigènes à l'échelle internationale, couvrait les domaines suivants :

- Perspectives sur les soins continus et les options en matière de services;
- Indicateurs de l'état de santé liés aux soins continus;
- Utilisation des services liés aux soins continus;
- Évaluation des besoins et des outils de collecte des données en ce qui a trait aux résultats des services au niveau de l'état de santé (tels que la satisfaction, la qualité de vie) et des aidants naturels (famille)³²;
- Modèles de prestation des services auprès des populations des Premières nations et des Inuits et de populations indigènes;

³¹ Voir le document *Technical proposal in response to the request for proposal for an assessment of continuing care requirements in First Nations and Inuit communities (South of 60°L)* préparé par Hollander Analytical Services Ltd. (4 février 2004).

³² La plupart des documents non autochtones emploient le terme « aidant naturel » pour désigner les personnes, souvent des membres de la famille proche ou des amis, qui offrent une aide (généralement) non rémunérée à des gens qui ont besoin de soins et/ou de soutien. Comme on l'indique à l'annexe B, plusieurs mots clés ont été utilisés pour déterminer ce groupe, notamment aidant naturel, aidant membre de la famille et aidant non rémunéré.

- Rentabilité des services de soins continus.

Les recherches documentaires se limitaient aux écrits datant de 1980 à 2004. On a retenu un total de 184 articles publiés (sur 1907 références) pour l'analyse documentaire sur les soins continus en général. On a retenu 72 articles publiés (sur 455 références) pour l'analyse documentaire sur les soins continus chez les Premières nations et les Inuits et/ou chez des populations indigènes. Pour de plus amples renseignements sur la conduite des recherches documentaires sur les écrits publiés, consultez l'annexe B.

L'information relative à la littérature grise³³ a été cernée par des membres du Groupe de travail sur l'élaboration des politiques en soins continus, du Groupe d'experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus, du groupe consultatif régional du Manitoba et de la Table ronde régionale sur les soins continus³⁴. De plus, on a réalisé une recension des rapports d'environ 140 projets entrepris dans le cadre de la phase initiale du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) afin de dégager tous les projets qui pourraient être d'intérêt pour le présent projet. Enfin, les chercheurs ont effectué un examen des études sur les soins continus qui ont précédemment été menées par Hollander Analytical Services Ltd. (la société retenue pour l'exécution du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts). Même si aucune des études précédemment menées par Hollander Analytical Services Ltd. n'était axée sur les populations des Premières nations et des Inuits, on a pensé que les études précédentes pourraient être utiles pour : évaluer les options en matière de services de soins continus pour les populations des Premières nations et des Inuits; cerner les méthodologies éventuelles qui serviraient à établir le coût des options et des services en matière de soins continus; obtenir des renseignements sur la rentabilité de différents services chez des populations non autochtones.

1.4.2 Bases de données nationales

L'information a été obtenue auprès de Santé Canada, de Statistique Canada, d'Affaires indiennes et du Nord Canada, de l'Institut canadien d'information sur la santé, de l'Assemblée des Premières nations, de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) et du service de la documentation gouvernementale de la bibliothèque de l'Université de Toronto. On a effectué des recherches, en anglais, dans chacune des sources au moyen des clés suivantes : information sur la santé des Premières nations et des Inuits; enquêtes nationales sur la santé; enquêtes sur la santé des Autochtones. Les recherches se limitaient aux ensembles de données du Canada. Le cas échéant, on a contacté les responsables des données par téléphone ou par courriel dans le but d'obtenir des informations additionnelles. Pour de plus amples renseignements sur les bases de données nationales, consultez l'annexe C.

³³ Le terme « littérature grise » est utilisé pour décrire les rapports de comités et de recherche ainsi que les rapports techniques ou gouvernementaux, normes, documents de travail, documents de discussion et d'autres documents qui ne sont généralement pas signalés dans les revues professionnelles. La littérature grise constitue souvent une source importante d'information sur les programmes, les projets et les politiques.

³⁴ Le Groupe de travail sur l'élaboration des politiques en soins continus œuvrait activement à l'élaboration d'options en matière de politiques sur les soins continus. Le Groupe d'experts-conseils dans la planification du Projet de recherche sur les soins continus services agissait à titre de groupe consultatif national pour ce projet. Le groupe consultatif régional du Manitoba et la Table ronde régionale sur les soins continus étaient des groupes consultatifs non officiels qui appuyaient les travaux des chercheurs.

1.5 Organisation du présent rapport

Le chapitre 2 contient un survol des soins continus et les présente dans le contexte plus large de la santé. Le chapitre 3 est axé sur le besoin, la demande et l'utilisation des services de soins continus par les Premières nations et les Inuits³⁵. Ce chapitre aborde également les constatations issues de l'examen des enquêtes et bases de données nationales. Le chapitre 4 porte essentiellement sur des modèles de prestation des services de soins continus chez des populations non autochtones/non indigènes et chez les populations des Premières nations et des Inuits. Le chapitre 5 présente une analyse de la rentabilité des services de soins continus chez des populations non autochtones/non indigènes et chez les populations des Premières nations et des Inuits. Le chapitre 6 est un examen des écrits relatifs aux points-repères et aux indicateurs correspondant aux services de soins continus. Le chapitre 7 contient une analyse des divers instruments de mesure qui peuvent servir à évaluer les niveaux de soins, les besoins en soins de santé, la demande pour les services, l'utilisation des services et la rentabilité en ce qui concerne les soins continus destinés tant à des populations non autochtones/non indigènes qu'aux populations des Premières nations et des Inuits. Le chapitre 8 examine de façon générale les soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits du Canada, y compris les politiques actuelles de la DGSPNI et d'AINC portant sur la prestation des services de soins continus.

³⁵ Ou des populations équivalentes d'autres pays.

2. LES SOINS CONTINUS ET LE CONTEXTE PLUS LARGE DE LA SANTÉ

2.1 Le fondement législatif des soins continus

La *Loi canadienne sur la santé*, adoptée en 1984, se fonde sur cinq principes : l'accessibilité, l'équité, la transférabilité, l'universalité et la gestion publique. La *Loi* définit deux grandes catégories de services : services de santé assurés et services complémentaires de santé. Les services de santé assurés comprennent ce qui suit : les soins hospitaliers aigus, les soins aux malades chroniques et les soins de réadaptation ainsi que les services fournis par les médecins. Les services complémentaires de santé, quant à eux, comprennent : les soins de longue durée, les soins à domicile, les soins en établissement et les services de soins de santé ambulatoire. Les principes régissant la *Loi canadienne sur la santé* ne s'appliquent qu'aux services de santé assurés. Ils ne s'appliquent pas aux services complémentaires de santé.

Les provinces et les territoires peuvent choisir de couvrir les services fournis par des professionnels de la santé autres que les médecins (par exemple, physiothérapeutes, chiropraticiens et psychologues) dans leurs régimes d'assurance-santé respectifs. Certains services, tels que le soutien à domicile et les soins de jour pour adultes, ne sont pas couverts par la *Loi canadienne sur la santé* mais ils sont couverts en vertu du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux.

2.2 Une perspective historique

Les soins continus ont connu une évolution différente dans chaque province et territoire du Canada. Bien qu'il y ait une quantité considérable de chevauchement entre ces instances, il existe également d'importantes différences sur le plan de l'organisation des services, des politiques adoptées et de la terminologie employée (voir Hollander et Walker, 1998).

Avant la fin des années 1970, les composantes de ce que l'on appelle dorénavant les soins continus appartenaient généralement à trois domaines séparés : les soins actifs, la santé publique et les services sociaux. Ce système de prestation des services reposait sur des mécanismes de coordination entre ces trois groupes organisationnels séparés et distincts, qui étaient ordinairement sous la tutelle de différentes divisions et/ou de différents ministères du gouvernement. Au cours des années 1980 et jusque vers le milieu des années 1990, la tendance, dans la plupart des régions du Canada, était d'élaborer des systèmes de prestation des soins globaux et intégrés qui couvraient, au sein d'un seul système de prestation des services placé sous la tutelle d'une seule direction ou division, les soins à domicile, le soutien à domicile, certains services communautaires, la gestion de cas, les soins institutionnels/en établissement et certains aspects des soins actifs. Cela facilitait la planification, l'élaboration des politiques, l'administration et la prestation des soins à l'échelle du système. Plus récemment, des changements de politique et de gouvernance ont modifié cette tendance. Du milieu à la fin des années 1990, on a mis davantage l'accent sur les soins de santé primaires. De plus, durant cette même période, les services de santé ont été régionalisés dans de nombreuses parties du pays.

Aujourd'hui, les services de soins continus offerts au Canada varient d'une instance à une autre. En général, les services ne sont pas complètement intégrés/coordonnés, il peut y avoir des

lacunes sur le plan de la prestation des services et/ou il peut y avoir des cloisonnements³⁶ en matière de politiques et de financement au sein de divers systèmes de soins continus (Hollander et Prince, 2002).

2.3 Principaux termes et concepts

Il est nécessaire de clarifier quatre termes généraux qui ont été utilisés pour décrire les systèmes de prestation des services : « soins continus », « soins de longue durée », « soutien à domicile » et « soins à domicile »³⁷.

Comme nous l'avons précédemment mentionné, le terme « soins continus » est généralement utilisé pour décrire un système de prestation des services qui comprend tous les services fournis dans le cadre des soins de longue durée, du soutien à domicile, des soins à domicile et de la gestion de cas. Le terme « soins continus » reflète deux concepts complémentaires : que les soins peuvent se « continuer » durant une période prolongée et qu'il existe un continuum des soins.

Du point de vue historique, le terme « soins de longue durée » était parfois utilisé pour décrire une gamme de services fournis en établissement, consacrés principalement aux soins aux personnes âgées, tandis que le terme « soins à domicile » était utilisé pour décrire les services prodigués à domicile principalement par des infirmières et infirmiers et d'autres professionnels de la santé (tels que des physiothérapeutes). Lorsque des services d'aide sociale connexes ont été ajoutés à la gamme des services, des services de soutien ou de « soutien à domicile » (tels que les services d'auxiliaires familiaux et les services de repas), sont venus élargir le concept des soins à domicile. À l'heure actuelle, le terme « soins à domicile » englobe les services de soutien et les services de professionnels de la santé.

Au Canada, il est généralement entendu que les soins à domicile ont trois fonctions distinctes :

- **une fonction de substitution des soins aigus** par laquelle les soins à domicile répondent aux besoins des personnes qui, autrement, devraient demeurer ou entrer dans des établissements de soins aigus;
- **une fonction de substitution des soins institutionnels/en établissement de longue durée** par laquelle les soins à domicile répondent aux besoins des personnes qui, autrement, exigeraient un placement en établissement;
- **une fonction de maintien et de prévention** par laquelle les soins à domicile sont fournis, à domicile, à des personnes ayant des déficiences de santé et/ou fonctionnelles, en maintenant leur capacité à vivre de manière autonome et dans bien

³⁶ Le terme « cloisonnement » est utilisé dans ce document pour décrire une entité structurelle, politique, financière et/ou une entité de programme qui fonctionne séparément d'autres entités, même si elles sont parfois connexes.

³⁷ La discussion qui suit porte sur la manière dont les termes étaient utilisés du milieu des années 1980 à celui des années 1990. Bien que cette discussion soit encore pertinente aujourd'hui, l'avènement de la régionalisation s'accompagne d'une configuration plus complexe et d'un plus vaste éventail de termes.

des cas, à prévenir des dégradations fonctionnelles et des dégradations de la santé, et un placement éventuel en établissement.

(Adaptation de : Sous-comité fédéral-provincial-territorial sur les soins de longue durée, 1990, p. v).

De grands rapports récents, tels que le rapport de M. Romanow sur la santé des Canadiens et des Canadiennes (Romanow, 2002), le rapport Kirby intitulé « La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral » (Kirby, 2002), et les Accords des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé (Santé Canada, 2003; Santé Canada, 2004), reconnaissent que les soins à domicile peuvent remplir des fonctions multiples. Cependant, tous ces rapports portent principalement sur leur fonction de substitution des soins actifs.

2.4 La santé et le bien-être des Premières nations et des Inuits

Les Premières nations et les Inuits ont une approche holistique de la santé et du bien-être; c'est-à-dire que la santé ou le mieux-être exige une harmonie et un équilibre sur les plans physique, mental, spirituel et affectif, plutôt que la simple absence de maladie (voir Jones, 2000; Mercer, 1996; Organisation nationale de la santé autochtone, 2001). Par conséquent, l'état de santé global peut être influencé par les environnements social, culturel, physique, économique et politique dans lesquels les gens vivent. Cette perspective est conforme au concept des soins continus utilisé dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts et à une approche de la santé de la population.

Ce n'est pas d'hier que les Premières nations et les Inuits veillent à la santé et au bien-être des membres de leur famille et de leurs communautés. Les Premières nations et les Inuits

ont des traditions et des approches différentes face à la santé et à la guérison que l'on se doit de respecter. La guérison autochtone est un mode de vie plutôt qu'une activité isolée ou spécialisée. Ces traditions, qui font valoir la nature multidimensionnelle des gens en tant qu'êtres physiques, mentaux, affectifs et spirituels, doivent être prises en considération lorsqu'on tente de répondre aux besoins en soins continus des Autochtones.

(Santé Canada, 2001, Annexe A)

Les sociétés des Premières nations, inuites et métisses n'ont pas bénéficié – et ne bénéficient toujours pas aujourd'hui – du système de soins de santé canadien dans la même mesure que les non-Autochtones. M. Romanow (2002) a indiqué qu'il y avait au moins cinq raisons sous-jacentes à ce déséquilibre :

- **Des postulats constitutionnels contradictoires** – On ne s'entend pas sur l'attribution des responsabilités constitutionnelles en ce qui concerne les soins de santé destinés aux Autochtones. Selon le gouvernement fédéral, cependant, aucune disposition constitutionnelle ni traité n'oblige le gouvernement canadien à offrir des programmes ou services de santé aux Autochtones. Par contre, les Autochtones établissent un lien

entre les programmes fédéraux de santé et les obligations en vertu des lois ou des traités ou, de façon plus générale, le rôle de fiduciaire du gouvernement fédéral (par exemple, Boyer, 2003, 2004a, 2004b). Le résultat est un mélange de programmes fédéraux et provinciaux-territoriaux fournis directement par certaines communautés autochtones.

- **Le financement fragmenté des services de santé** – Le financement des services de santé destinés aux Autochtones est morcelé entre le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux-territoriaux et les organismes autochtones. D'où la difficulté de coordonner les dépenses et d'exploiter au maximum les sommes disponibles. L'existence de sources multiples de financement au niveau de la prestation des services de santé se traduit notamment par : la fragmentation des programmes; des problèmes de coordination des programmes; des problèmes au niveau de l'acceptation des aiguillages; des problèmes de continuité des soins; un manque de cohérence sur le plan des programmes; des lacunes dans la prestation des services; des chevauchements possibles entre les programmes; des problèmes de partage de l'information; des problèmes au niveau des mécanismes de responsabilisation (Kirby, 2002; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a; Lemchuk-Favel et Jock, 2003; Organisation nationale de la santé autochtone, 2001).
- **Un accès inadéquat aux services de santé** – Les Autochtones n'ont pas tous un accès égal aux programmes et aux services offerts par le gouvernement fédéral. Les services assurés varient selon l'endroit où ils vivent (sur une réserve ou hors réserve), la façon dont ils sont identifiés (p. ex. Premières nations, Inuits ou Métis) et leur statut juridique (p. ex. visés par un traité ou non) (voir Bartlett et Jock, 2001; Lemchuk-Favel et Jock, 2004). L'accès à des services de santé adéquats est un défi de taille pour les personnes vivant dans des communautés autochtones éloignées et isolées. La disponibilité de fournisseurs de soins de santé exerce également une incidence importante sur l'accès aux services de santé³⁸.
- **Des résultats de santé moins reluisants** – Il existe des différences substantielles entre la santé des populations autochtones et la santé de la population non autochtone du Canada³⁹. Par exemple, les Premières nations ont des taux élevés de diabète, de problèmes cardiaques et de déficiences (notamment de déficiences mentales). Les Inuits ont des taux élevés de suicide, de tuberculose et de cancer du poumon. L'espérance de vie des Premières nations est estimée à 68,9 ans pour les hommes et à 76,6 ans pour les femmes; chez les Inuits, les chiffres comparables sont 62,6 ans et 71,1 ans (Santé Canada, 2005; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a). Par contre, dans l'ensemble du Canada, l'espérance de vie est de 77 ans pour les hommes et de 82,2 ans pour les femmes (Santé Canada, 2005a).

³⁸ La Commission royale sur les peuples autochtones de 1996 et le rapport plus récent intitulé *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral* (Kirby, 2002) ont souligné la nécessité de former des travailleurs de la santé autochtones dans divers domaines. C'est particulièrement important pour les communautés inuites (Archibald et Grey, 2000). L'Accord des premiers ministres de 2004 engage le gouvernement fédéral à augmenter la disponibilité de travailleurs de la santé dans les communautés autochtones (Santé Canada, 2004).

³⁹ Ceci est également vrai dans plusieurs autres pays (par exemple, Dicharry, 1986; Maniapoto et Gribben, 2003; Manson et Callaway, 1988; Mokuau, 1990).

- **Différentes influences culturelles et politiques** – Les communautés autochtones peuvent présenter d'importantes différences en matière de valeurs, de coutumes, de langues, de besoins et de circonstances. En outre, de nombreuses entités politiques représentent différentes populations autochtones à divers niveaux. Il s'agit, entre autres, des conseils de bandes locaux des Premières nations, des conseils tribaux régionaux des Premières nations, des organisations inuites de revendications territoriales, des organisations provinciales et nationales ainsi que des organisations plus spécialisées (comme celles qui représentent les femmes inuites et les Métis vivant en milieu urbain).

Les facteurs ci-dessus font qu'il est très difficile de régler les enjeux relatifs à la santé des Autochtones. Ces dernières années, plutôt que de simplement traiter les maladies, on a pris un certain nombre d'initiatives visant à s'attaquer à certains déterminants de la santé des Autochtones. Ces initiatives centraient leurs efforts sur le démantèlement des cloisons entre les domaines relevant de la politique de la santé et ceux relevant de la politique sociale tels que les services sociaux, le logement ou l'éducation. Le démantèlement de ces cloisons exigeait généralement des partenariats entre les communautés autochtones et divers paliers de gouvernement. Un thème récurrent de l'élaboration de nouvelles initiatives est la participation proactive d'Autochtones. L'engagement actif des Premières nations, des Inuits et des Métis est important puisqu'il débouche sur une sensibilisation accrue aux services, permet de répondre aux besoins et aide à déterminer le degré de satisfaction des clients vis-à-vis des services qu'ils reçoivent. Parmi les initiatives récentes, mentionnons le *Plan directeur pour la santé des Autochtones* (2005), l'Initiative d'intégration des services de santé (Santé Canada, 2005b) et le projet actuel.

3. LE BESOIN, LA DEMANDE ET L'UTILISATION DE SOINS CONTINUS DESTINÉS AUX PREMIÈRES NATIONS ET AUX INUITS, ET L'EXPÉRIENCE DES SOINS

3.1 Introduction

Dans une certaine mesure, les besoins des Premières nations et des Inuits en matière de soins sont semblables à ceux de la population générale. Toutefois, plusieurs facteurs particuliers influent sur le besoin, la demande et l'utilisation de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits. Parmi ces facteurs, on compte : les données démographiques, les taux de morbidité et d'invalidité au sein de la population, la disponibilité d'un continuum de services de santé; les préférences personnelles et sociales; et le contexte culturel.

3.2 Données démographiques

Les populations des Premières nations et des Inuits sont toutes deux en pleine croissance (voir le tableau 3-1). Globalement, entre 1996 et 2001, la population des Premières nations⁴⁰ a connu une hausse de 15,2 % et la population inuite a augmenté de 12,1 %⁴¹. Dans les deux cas, la plus forte hausse se situe dans le groupe des 65 ans et plus. Statistique Canada (2005) a estimé qu'entre 2001 et 2017, le taux de croissance annuel de la population des Premières nations sera de 1,9 %. Pour les Inuits, le taux de croissance annuel pendant la même période est estimé à 2,3 %.

⁴⁰ Statistique Canada utilise le terme « Amérindiens » plutôt que « Premières nations » pour désigner ce groupe.

⁴¹ La croissance de la population des Premières nations est due à la fois aux taux de natalité élevés et à la participation accrue au Recensement. La croissance de la population inuite est due avant tout à deux facteurs démographiques, à savoir l'accroissement des taux de natalité et la hausse de l'espérance de vie. (Statistique Canada, 2003a; 2004a).

Tableau 3-1. Population autochtone par groupe d'âge (données des Recensements de 1996 et de 2001)⁴²

	Premières nations			Inuits		
	1996	2001	Changement en 5 ans (%)	1996	2001	Changement en 5 ans (%)
0 – 14	199 715	221 800	11,1	16 510	17 460	5,8
15 – 24	98 810	108 540	9,8	7 605	8 260	8,6
25 – 64	236 600	282 820	19,5	15 095	17 950	18,9
65 et plus	19 545	25 755	31,8	1 015	1 405	38,4
Total	554 670	638 915	15,2	40 225	45 075	12,1

Source : Statistique Canada (2004). Site Web : <http://www12.statcan.ca>

Les données du Recensement de 2001 révélèrent que 21,6 % des membres des Premières nations habitent en Ontario; 19,4 %, en C.-B.; 14,8 %, au Manitoba; 14,0 %, en Alberta et 13,8 %, en Saskatchewan. Moins de la moitié (47,3 %) de la population des Premières nations habite dans des réserves; 41,2 % habitent dans des centres urbains et 11,5 % encore habitent dans des régions rurales hors réserve. On prévoit qu'en 2017, 57 % des Premières nations vivront dans des réserves (Statistique Canada, 2005).

Les données du Recensement de 2001 révélèrent qu'environ 50 % de la population inuite habite au Nunavut; 21,2 % vivent au Québec; 10,1 %, à Terre-Neuve-et-Labrador et 8,7 %, dans les Territoires du Nord-Ouest. On prévoit que cette répartition régionale demeurera la même au moins jusqu'en 2017 (Statistique Canada, 2005).

Les données du Recensement de 2001 indiquaient également qu'à l'exception de la population des Premières nations qui habite en Saskatchewan, la population inuite est la plus jeune⁴³. En 2001, l'âge médian de la population inuite était de 20,6 ans⁴⁴. En revanche, l'âge médian des Premières nations était de 23,5 ans. Par comparaison, l'âge médian de la population non autochtone était de 37,7 ans. On estime qu'en 2017, l'âge médian sera de 26,6 ans pour les Premières nations et de 24 ans pour les Inuits (Statistique Canada, 2005).

⁴² Statistiques fondées sur les individus qui déclaraient volontairement être membres d'un ou de plusieurs groupes autochtones. Comprend également les individus qui ne s'identifiaient pas comme Autochtones mais qui indiquaient être des Indiens inscrits ou visés par un traité et/ou membres d'une bande ou d'une Première nation.

⁴³ L'âge médian des Premières nations en Saskatchewan était de 18,4 ans.

⁴⁴ L'âge médian sépare la population en deux moitiés dont l'une a moins que l'âge médian et l'autre a plus que l'âge médian.

3.3 Santé globale

On a réalisé un examen des bases de données des enquêtes nationales sur les services de santé et les services sociaux en vue de relever des renseignements fiables concernant l'état de santé des peuples autochtones. L'examen était centré sur l'état de santé lié aux affections chroniques, à l'invalidité et aux limitations fonctionnelles, puisque ces problèmes de santé engendrent un besoin de soins continus. Le tableau 3-2 énumère les enquêtes et bases de données générales que l'on a examinées en vue d'en tirer des données pertinentes pour le projet actuel (pour plus de renseignements sur chacune de ces enquêtes et bases de données, voir l'annexe C). Nombre des enquêtes nationales sur la santé ne classent pas les enquêtés par appartenance culturelle; en fait, plusieurs enquêtes excluent explicitement les Autochtones qui habitent dans des réserves, dans des régions nordiques ou dans des régions éloignées. Même lorsque l'on inclut les Autochtones dans l'échantillon d'enquête, on peut mettre en doute l'exactitude des données, en raison de la taille réduite des échantillons et des taux de participation limités. En outre, il se peut que l'utilité des données existantes soit limitée en raison de la variabilité au niveau de la cueillette et de la déclaration des données non obligatoires; des différences au niveau du type d'information recueillie par diverses provinces/territoires; et des différences au niveau du type d'information recueillie au sein des provinces/territoires. Malheureusement, le Canada n'est pas le seul pays qui manque de données adéquates sur les populations autochtones/indigènes (Burhansstipanov, 1995; Groins, Tincher et Spencer, 2003; Maniapoto et Gribben, 2003).

Seules deux enquêtes étaient axées spécifiquement sur les peuples autochtones, à savoir l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits de 1997⁴⁵ et l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001. Les deux ont adopté une vision très large de la santé. Toutefois, les échantillons retenus dans les deux enquêtes diffèrent considérablement. L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits comprenait des individus des Premières nations et des Inuits⁴⁶, et elle visait les personnes vivant dans des réserves ou des communautés, de même que les individus vivant dans certaines communautés autres que des réserves, situées au Québec et dans les territoires. La plupart des réserves des Premières nations n'ont pas participé à l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001. L'échantillon est néanmoins représentatif des Autochtones qui vivent en dehors des réserves et des communautés. L'enquête incluait la totalité de la population autochtone vivant dans les Territoires du Nord-Ouest.

⁴⁵ Cette enquête était destinée à fournir des données longitudinales sur les Premières nations. Même si une deuxième série de données a été recueillie, les résultats ne sont pas encore disponibles pour le moment.

⁴⁶ Les Inuits n'ont participé qu'à l'enquête de 1997. On a modifié le nom de l'enquête afin de refléter le fait que seules les Premières nations ont participé par la suite.

Tableau 3-2. Liste des bases de données des enquêtes nationales sur les services de santé et les services sociaux qui ont été examinées

Responsable	Nom de l'enquête/de la base de données	Brève description
Statistique Canada	Recensement de la population de 2001	Ce recensement, qui a lieu tous les cinq ans, compte le nombre d'habitants et de logements au Canada. Il compile également des données démographiques, sociales et économiques sur la population canadienne. Le Recensement de 2001 est le premier recensement capable de recenser les Autochtones en fonction de leur auto-identification à au moins un groupe autochtone (Indiens de l'Amérique du Nord, Métis et Inuits). Il se peut que la précision des données sur les Autochtones soit limitée.
	Enquête auprès des peuples autochtones de 2001	Cette enquête post-censitaire était fondée sur l'auto-identification autochtone dans le Recensement de la population. L'Enquête de 2001 décrit l'état de santé des peuples autochtones qui habitent en dehors des communautés des Premières nations, des Métis et des Inuits, mais elle contient peu d'information sur la population des Premières nations qui vit dans des réserves.
	Enquête sur la participation et les limitations d'activités	Semblable à l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités, cette enquête de 2001 recense les Canadiens et Canadiennes qui vivent avec une limitation d'activités et examine l'incidence de ces limitations sur leur vie et les obstacles à la pleine participation à la vie canadienne. Elle ne présente pas de données sur les individus des Premières nations et des Inuits.
	Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes	L'objectif de cette enquête, qui a débuté en 2000, est de fournir régulièrement des estimations transversales des déterminants de la santé, de l'état de santé et du recours au système de santé partout au pays. L'enquête exclut les individus qui vivent dans des réserves des Premières nations et dans certaines régions éloignées.
	Enquête sur l'accès aux services de santé	Cette enquête de 2003 a été réalisée en tant que supplément à l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes. Son objectif était de recueillir de l'information sur les temps d'attente avant l'obtention de services clés de diagnostic et de traitement et sur l'accès en tout temps à des services de premier contact. L'enquête excluait les personnes vivant dans des réserves des Premières nations, dans les territoires et dans certaines régions éloignées ⁴⁷ .
	Enquête nationale sur la santé de la population	Cette enquête, qui a débuté en 1994, est une enquête longitudinale conçue pour examiner les changements en matière de santé et de comportements liés à la santé. Elle exclut les personnes vivant dans les réserves des Premières nations, dans les bases des Forces canadiennes ou dans certaines régions éloignées de l'Ontario et du Québec. En outre, la taille de l'échantillon n'est pas assez importante pour que l'on puisse générer des données fiables sur les peuples autochtones.
	Enquête sociale générale	L'objectif de cette enquête est de suivre, dans le temps, les changements dans les conditions de vie et dans le bien-être des Canadiens et Canadiennes et de fournir des renseignements immédiats sur des enjeux politiques particuliers qui sont d'intérêt actuel ou émergent. La taille de l'échantillon n'est pas assez importante pour que l'on puisse générer des données fiables sur les peuples autochtones.

⁴⁷ Le terme « territoires » renvoie au Yukon, aux Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut.

Responsable	Nom de l'enquête/de la base de données	Brève description
	Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes	Cette enquête recueille des données auprès des établissements de soins partout au Canada. L'enquête est obligatoire pour tous les établissements qui comptent quatre lits ou plus et qui sont approuvés, financés ou enregistrés par les ministères de la Santé et/ou des Services sociaux des provinces ou des territoires. On ne dispose pas d'information portant spécifiquement sur les établissements gérés par des organisations autochtones ou sur l'appartenance culturelle des individus dans ces établissements.
	Registre canadien du cancer	La fonction de ce registre est d'étudier les profils et tendances du cancer et de recenser les différences dans les risques de cancer parmi différentes populations. On dispose d'information sur les peuples autochtones des provinces de l'Ouest, mais pas sur les peuples autochtones à l'échelle nationale.
	Enquête canadienne sur les mesures de la santé	L'objectif de cette nouvelle enquête est de recueillir de l'information sur le risque de maladies chroniques telles que le diabète, le cancer, l'asthme, etc. Il n'y aura aucune collecte de données dans des réserves des Premières nations. Les chances d'obtenir de l'information d'un échantillon de taille raisonnable d'Autochtones qui vivent en dehors des communautés autochtones est mince, étant donné la taille relativement réduite de l'échantillon total.
Santé Canada	Berger Population Health Monitor	Le Berger Population Health Monitor s'intéresse à un éventail de questions relatives à la santé. L'échantillon est trop petit pour permettre l'identification des Autochtones.
	Ensembles de données administratives	La DGSPNI recueille des données dans près de 600 communautés autochtones dans lesquelles elle dispense des soins primaires et des services de santé publique et de promotion de la santé. Parmi les domaines de déclaration obligatoire, on compte le contrôle des maladies transmissibles et la salubrité de l'environnement. Les domaines de déclaration non obligatoire comprennent les statistiques de l'état civil et les maladies chroniques. On constate une variabilité au niveau de la cueillette et de la déclaration de l'information non obligatoire.
	Étude de la mortalité liée à la maternité et étude de la mortalité fœtale/infantile	Ces études sont conçues pour fournir de l'information exacte sur la fréquence de la mortalité liée à la maternité et de la mortalité infantile au sein de la population autochtone.
AINC	Enquêtes et ensembles de données	Le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien ne recueille pas d'information sur la santé, mais il en recueille sur les services sociaux.
Autres organismes	Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations	L'objectif de cette enquête est de créer une base de données longitudinale sur la santé, le bien-être, les déterminants de la santé et les préoccupations et enjeux des Premières nations à l'échelle du Canada. L'enquête contient de l'information sur les membres des Premières nations qui vivent dans les réserves participantes et dans certaines communautés qui ne sont pas des réserves et qui sont situées au Québec et dans les territoires. Les communautés inuites n'ont participé qu'au cycle de 1997 de l'enquête.
	Institut canadien d'information sur la santé	Les dossiers administratifs soumis par les provinces à l'Institut canadien d'information sur la santé contiennent des renseignements sur l'utilisation des services de santé par les Premières nations et les Inuits. Cependant, la plupart des provinces n'identifient pas les Autochtones comme tels dans les bases de données, si bien que l'on ne dispose pas d'information sur l'utilisation des services de santé à l'échelle nationale par les membres des Premières nations et les Inuits, une information qui est générée régulièrement pour la population canadienne.

Responsable	Nom de l'enquête/de la base de données	Brève description
	Ensembles de données des administrations provinciales	Les provinces de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba utilisent divers mécanismes pour identifier les clients des Premières nations en tant que tels dans leurs bases de données sur la santé.

L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations et des Inuits révélait que près de la moitié des personnes de moins de 55 ans indiquaient que leur santé était très bonne ou excellente (Organisation nationale de la santé autochtone, pas de date). Dans l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001, 56 % des répondants indiquaient que leur santé était entre bonne et excellente (Statistique Canada, 2003). En comparaison, 65 % de la population canadienne qui ont participé au Recensement de 2001 indiquaient que leur santé était bonne ou excellente (Statistique Canada, 2004).

Parmi les enjeux particuliers relatifs à la santé de la population des Premières nations, on compte :

- Une incidence élevée du diabète et de ses complications associées (y compris la cécité, les affections rénales et les amputations);
- Une incidence élevée de la maladie cardiovasculaire découlant du diabète, d'une mauvaise alimentation, de l'abus d'alcool ou de drogues, de l'inactivité et du tabagisme;
- Une incidence des blessures (liées à l'automutilation ou à l'abus d'alcool ou de drogues) plus élevée qu'au sein de la population générale, menant à une morbidité et à une mortalité accrues;
- Des enjeux sociaux et affectifs liés au régime de pensionnats pour les Indiens, à l'éclatement de la famille, au chômage et au stress social;
- La réactivation de la tuberculose attribuable à des traitements inadéquats dans le passé (cela peut être dû à la forme particulière de tuberculose);
- Une incidence élevée des maladies pulmonaires telles que la maladie pulmonaire obstructive chronique;
- Une incidence croissante de l'hépatite C (AINC, 2003; voir aussi Kirby, 2002).

Les données nationales sur la santé des Inuits sont extrêmement limitées. On manque également de données à l'échelon régional et pour les populations inuites des quatre régions inuites⁴⁸. Les données régionales, lorsqu'elles existent, indiquent que :

- l'espérance de vie des hommes inuits est considérablement inférieure à celle des autres hommes autochtones et à la moyenne canadienne;
- les taux de suicide sont six fois plus élevés que la moyenne nationale;

⁴⁸ Les Inuits vivent principalement dans quatre régions : Nunavut; Inuvialuit (Territoires du Nord-Ouest); Nunavik (Nord du Québec) et Nunatsiavut (Labrador).

- les taux de tuberculose sont quatre fois plus élevés que la moyenne nationale;
- les taux de cancer du poumon sont de 60 % supérieurs à la moyenne nationale;
- les changements climatiques et les contaminants de l'environnement ont un effet négatif sur la santé et la sécurité des Inuits (voir Archibald et Grey, 2000; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a; Kusugak, 2002).

De plus, les populations des Premières nations et des Inuits affichent généralement un profil des risques liés à la santé moins favorable que la population non autochtone. Cela s'explique par les facteurs suivants : la grande distance qui sépare nombre de communautés de services de santé et de services sociaux complets; l'éclatement de la famille; la perte des soutiens traditionnels au niveau de la famille et de la communauté (AINC, 2003; Kusugak, 2002).

En général, les affections chroniques surviennent de deux à trois fois plus souvent parmi les populations des Premières nations et des Inuits que parmi les populations non autochtones (Kirby, 2002; Organisation nationale de la santé autochtone, 2004; Statistique Canada, 2004). Les six affections chroniques les plus courantes parmi les Premières nations hors réserve sont : l'arthrite, l'hypertension artérielle, l'asthme, les problèmes d'estomac ou les ulcères intestinaux, le diabète et les problèmes cardiaques (Statistique Canada, 2004). Les Inuits ont déclaré des niveaux plus faibles de ces six affections (Statistique Canada, 2004). Il se peut que ce résultat soit attribuable à des affections non diagnostiquées parmi les Inuits et/ou à des différences dans la composition par âge des populations des Premières nations et des Inuits (tel que signalé dans le tableau 3-1 ci-dessus, les Inuits ont tendance à être plus jeunes). La probabilité d'être atteint d'une ou de plusieurs affections chroniques augmente avec l'âge. Les différences entre les Premières nations/Inuits et les populations non autochtones en ce qui concerne l'état de santé apparaissent au début de l'âge adulte, augmentent au fil des ans et atteignent leur niveau le plus élevé en fin de vie (Statistique Canada, 2004).

3.4 Accès à un continuum de services de santé

Comme on l'a signalé au chapitre précédent, l'accessibilité des services de santé est l'un des principes clés de la *Loi canadienne sur la santé*. Pour les Premières nations et les Inuits, en particulier ceux qui habitent dans des communautés éloignées ou isolées, il peut être très difficile d'avoir accès à des services de santé adéquats⁴⁹. Par exemple, comme le font remarquer Lemchuk-Favel et Jock (2004), dans 35 % des communautés des Premières nations, il faut parcourir plus de 90 kilomètres pour consulter un médecin. Quelque 60 % de ces communautés n'ont pas d'accès routier et dépendent donc de vols réguliers ou spéciaux pour amener des professionnels de la santé à la communauté ou pour transporter vers des centres plus importants des personnes qui ont besoin de services spécialisés ou hospitaliers. Dans la plupart des communautés inuites, les services de soins de santé de base sont dispensés par de petits centres de santé qui ne comptent souvent qu'une seule infirmière (Kusugak, 2002). Dans de nombreuses petites communautés, on ne voit des médecins et autres professionnels de la santé que quelques fois par année. Bien que des services additionnels puissent être obtenus dans les communautés inuites plus grandes, l'accès à ces communautés peut être limité par les moyens de transport (la

⁴⁹ La plupart des Inuits vivent dans des régions isolées du Canada (Kusugak, 2002).

plupart des communautés inuites ne sont en tout temps accessibles que par avion), le coût et la disponibilité des soutiens sociaux (par exemple, un traducteur dans le domaine médical)⁵⁰.

La taille de la communauté est un autre facteur qui a une incidence sur l'accès aux services de santé. Lemchuk-Favel et Jock (2004) font remarquer que parmi les communautés des Premières nations dans les provinces et au Yukon, 43 % comptent 400 habitants ou moins, et 34 % comptent entre 401 et 1 000 habitants. La plupart des communautés inuites ont des populations de moins de 1 000 habitants (Kusugak, 2002). Il se peut que de nombreux services de santé ne soient pas offerts dans les communautés parce que le nombre d'habitants ne justifie pas le soutien des services, que le personnel est limité et/ou qu'il est difficile de recruter et de conserver des professionnels de la santé qualifiés. Par exemple, les petites communautés peuvent avoir des difficultés à dispenser des services de base en raison de la formule de financement par habitant utilisée par le gouvernement fédéral. De plus, il se peut que la situation économique des petites communautés ne leur permette pas de financer un établissement de soins. Il est très probable que les grandes communautés soient en mesure d'offrir une gamme de services plus importante que les petites communautés (AINC, 2003).

Le gouvernement fédéral finance des programmes et services de santé dans les communautés des Premières nations et des Inuits. Toutefois, la viabilité du financement des services de santé communautaires pour les Premières nations dans les provinces et pour les communautés inuites au Labrador est actuellement problématique⁵¹. Les services de santé destinés aux Autochtones qui vivent en dehors des communautés des Premières nations et des Inuits relèvent des diverses provinces/territoires. Certains services de santé (tels que les soins à domicile) qui ne sont pas couverts par la *Loi canadienne sur la santé*, mais qui peuvent être offerts par les gouvernements provinciaux, ne sont pas toujours fournis dans les communautés des Premières nations et des Inuits. La zone grise entre le contrôle fédéral et le contrôle provincial-territorial peut toucher toute une gamme de services à l'intention des Premières nations et des Inuits, y compris les programmes de santé mentale, les soins palliatifs à domicile et les établissements communautaires de soins de longue durée (Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

On peut améliorer l'accès aux services de santé en rehaussant le caractère convivial et non menaçant des services et en les rendant plus représentatifs de la culture locale. La présence de Premières nations et d'Inuits dans les premières lignes des services de prestation de soins a une incidence positive sur l'accès aux soins. Le Canada compte cependant relativement peu de professionnels de la santé des Premières nations et des Inuits (voir Lemchuk-Favel et Jock, 2004). De plus, le recrutement et la conservation d'un personnel qualifié constituent des enjeux de taille pour les communautés éloignées ou de petite taille, puisque la disponibilité de personnel qualifié, les conditions de vie et de travail et les salaires peuvent poser problème (voir par exemple, Archibald et Grey, 2000; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a).

⁵⁰ Une grande proportion d'Inuits ne parlent que l'Inuktitut et, par conséquent, la disponibilité d'un traducteur dans le domaine médical est un facteur important de leur capacité à accéder aux services de santé.

⁵¹ Depuis l'exercice 1996-1997, l'augmentation de l'enveloppe budgétaire de base pour les programmes de santé communautaire de Santé Canada et pour le programme de Services de santé non assurés (SSNA) s'est limitée à 3 % par année. Dernièrement, Santé Canada a rajusté son niveau de base – 7,7 % pour le programme de SSNA et 3 % pour les programmes de santé communautaire (voir Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

Selon Kirby (2002), la télésanté pourrait jouer un rôle important dans l'amélioration de l'accès aux services de santé dans les communautés autochtones. La télésanté peut également résoudre les problèmes de capacité (bien qu'il soit reconnu que des lacunes en matière de technologie de l'information et des communications limitent l'accessibilité des services, dans certaines communautés). Des exemples de réseaux de télésanté qui dispensent actuellement des services aux Premières nations et aux Inuits sont le Réseau de télésanté du Manitoba, le Réseau de télésanté du Yukon et le Projet de télésanté Ikajuruti Inungnik Ungasiktumi (IIU) au Nunavut⁵². En juin 2005, Inforoute Santé du Canada participait à plusieurs projets de télésanté qui pourraient avoir des répercussions sur la prestation des services de santé dans plusieurs communautés des Premières nations et des Inuits (Inforoute Santé du Canada, 2005).

3.5 Préférences personnelles et sociales et contexte culturel

Il est très important que les Premières nations et les Inuits aient accès à des services de santé culturellement appropriés⁵³. Cela implique éventuellement l'offre de services de santé par du personnel des Premières nations et des Inuits et/ou dans la langue des clients; l'accès à des méthodes de guérison traditionnelles ainsi qu'aux services de médecine « occidentale »⁵⁴; et le soutien de la famille et des membres de la communauté. Bref, il est important que les Premières nations et les Inuits aient accès aux soins dont ils ont besoin et que ces services soient dispensés d'une façon qui permette aux clients de conserver des liens étroits avec leur culture et leur communauté.

Chapleski, Sobeck et Fisher (2003) demandaient aux Amérindiens des Grands Lacs où ils aimeraient recevoir des soins s'ils en venaient à ne plus pouvoir s'occuper d'eux-mêmes. Quelque 62 % des aînés ont signalé qu'ils préféreraient demeurer chez eux et recevoir des soins dispensés soit par des soignants rémunérés (30,4 %), soit par des membres de leur famille (31,3 %). Une autre tranche de 23 % a indiqué qu'elle préférerait recevoir des soins dans un milieu d'aide à la vie autonome, dans un environnement de placement familial pour adultes ou dans un foyer de groupe. Seuls 8 % des aînés ont indiqué qu'ils préféreraient recevoir des soins dans une maison de repos (établissement de soins de longue durée). Environ 60 % des enfants de ces aînés ont signalé qu'ils préféreraient que les aînés restent dans leur propre foyer et reçoivent des soins dispensés par des soignants rémunérés (13,4 %) ou par des membres de leur famille (46,3 %). Cependant, à l'opposé des aînés, une tranche additionnelle de 31,3 % des enfants a indiqué qu'elle préférerait que les aînés emménagent dans la demeure d'un membre de leur famille (4,4 % des aînés ont indiqué que cette option serait leur premier choix). Seuls 5,9 % des enfants ont fait valoir qu'ils préféreraient que les aînés soient hébergés dans un milieu d'aide à la vie autonome, dans un environnement de placement familial pour adultes ou dans un foyer de groupe.

⁵² Il existe aussi un projet de télésanté au Labrador auquel le gouvernement du Nunatsiavut espère se joindre (représentant ITK, communication personnelle, décembre 2005).

⁵³ Il est reconnu que cela peut également être important pour les Métis.

⁵⁴ Jones (2000) a signalé le besoin d'établir des liens entre ces deux approches aux soins de santé. En outre, son étude reconnaît la possibilité que les Premières nations et les Inuits ne souhaitent pas tous avoir accès à des méthodes traditionnelles de santé et de guérison (Organisation nationale de la santé autochtone, 2001).

Les soins prodigués par des fournisseurs de race non autochtone (que ces soins soient dispensés ou non dans des communautés autochtones) peuvent ne pas être sensibles aux besoins culturels des clients et par conséquent ne pas être utilisés à leur plein potentiel (Schacht, Tafoya et Mirabla, 1989; Walters et Ankomah, 1996; Wellever, Hill et Casey, 1998; Woodruff, 1995). Mercer (1996, p. 188) a souligné l'importance d'intégrer des pratiques de soins adaptées à la culture dans l'ensemble du processus de prestation de soins, qu'il s'agisse de l'évaluation et de l'intervention, de la sélection et de la formation du personnel, de la mise en œuvre des politiques et des procédures ou de l'emplacement et de la conception des établissements de soins. Il ajoute que l'offre de services adaptés aux réalités culturelles doit passer par la consultation des clients en tant que partenaires dans le processus.

Boyle, Szymanski et Szymanski (1992) ont relevé plusieurs facteurs d'importance pour la prestation de services adaptés aux réalités culturelles, dont : le fait de savoir quelle est la langue de choix (ou langue unique) des clients; la détermination de l'importance des valeurs et des croyances culturelles traditionnelles pour les clients et leurs familles; la détermination du degré d'influence sur la santé des facteurs sociaux, culturels et environnementaux (à la fois de façon positive et négative); et la connaissance des relations familiales et sociales. Il se peut que les fournisseurs de soins et d'autres individus de la communauté puissent contribuer à combler les lacunes (Anonyme, 1980; Burhansstipanov, Bad Wound, Capelouto, Goldfarb, Harjo, Hatathlie, Vigil et White, 1998; Carrese et Rhodes, 2000; DeCourtney, Jones, Merriman, Heavener et Branch, 2003; Dicharry, 1986; Eboch, 1986; Manson, 1989; Nel et Pashen, 2003). Il est important de noter que la fourniture de services de soins par des fournisseurs qui ne sont pas de la même Première nation ou de la même communauté inuite que les clients peut entraîner des problèmes semblables à ceux qui surviennent lorsque les fournisseurs ne sont pas Autochtones (AINC, 2003).

Il peut être difficile pour les individus des Premières nations et des Inuits de quitter leur communauté et leur environnement culturel en vue d'obtenir des services de soins disponibles uniquement à l'extérieur de leur communauté. Les effets sociaux négatifs de l'acheminement de ces individus vers des établissements hors réserve comprennent entre autres la perte de l'identité, l'isolement social, le choc culturel (particulièrement pour les personnes venant de communautés éloignées) et la carence culturelle (Hobus, 1990; Schultz et Farrell, 1998; Schultz et Helander, 1988)⁵⁵. L'éventualité des conséquences négatives qui peuvent accompagner le traitement à l'extérieur de la communauté encourage fortement nombre d'individus des Premières nations à demeurer dans leurs communautés ou à y retourner⁵⁶. Une solution à cette situation difficile a été

⁵⁵ Cela s'appliquerait probablement aussi aux Inuits. Les recherches faites à ce jour portent essentiellement sur les Amérindiens et les Premières nations.

⁵⁶ Au Canada, il se peut que les Premières nations et les Inuits ayant des besoins de soins de niveau élevé puissent recevoir les services appropriés grâce au Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada. Toutefois, le Programme d'aide à la vie autonome d'AINC vise uniquement les individus ayant des besoins de soins de type I et de type II. Pour les individus ayant besoin de soins de niveau élevé offerts en établissement, les Premières nations doivent souvent faire des choix difficiles : garder dans la communauté les individus ayant de tels besoins mais ne pas leur offrir les soins requis; garder les individus dans la communauté et leur offrir les services requis sans pouvoir récupérer les coûts auprès des gouvernements (de telles actions n'étant pas conformes aux directives d'AINC, les communautés doivent alors trouver des façons de compenser ce manque de financement); ou acheminer les individus vers des établissements offrant des soins appropriés mais situés en dehors de la communauté.

d'offrir des services de soins dans les communautés des Premières nations et des Inuits d'une façon qui vise à respecter les traditions culturelles.

Un exemple de prestation des services de soins d'une manière respectueuse des traditions culturelles d'une communauté des Premières nations est donné par Shomaker (1981; voir aussi Mercer, 1996). Shomaker décrit deux établissements que l'on a établis dans une réserve navajo, dans le Sud-Ouest des États-Unis. Les établissements sont gérés par un organisme navajo. Leur personnel compte principalement des Navajos qui parlent navajo. Ce détail est important pour les personnes âgées en particulier, puisque peu d'ânés navajos parlent anglais couramment (Mercer, 1996). Les résidents reçoivent la visite tant de guérisseurs que d'omnipraticiens. Les activités sont conçues de façon à maintenir la continuité des pratiques culturelles navajo (p. ex. le tissage, la poterie, la participation aux festivités qui ont lieu dans la réserve), et la nourriture servie aux repas et aux goûters est de tradition navajo. Bien que le personnel comprenait et respectait les traditions culturelles, les résidents devaient tout de même modifier quelque peu leurs habitudes, notamment vivre principalement à l'intérieur après avoir presque toujours vécu à l'extérieur, s'habituer à partager les lieux de vie commune avec des inconnus. D'autres changements concernaient les habitudes de sommeil et les approches à l'hygiène (Mercer, 1996).

Asante (2000) donne un exemple de la façon dont culture et soins sont combinés dans une communauté inuite. Il décrit un Centre de réinsertion, au Nunavik, à l'intention des personnes qui ont des problèmes chroniques graves de santé mentale et/ou d'affaiblissement intellectuel. Le centre s'efforce de permettre aux individus de développer les aptitudes nécessaires à une insertion réussie dans la communauté. L'un des nombreux services offerts porte sur l'amélioration des connaissances et de la pratique des compétences traditionnelles.

L'accessibilité et l'acceptabilité accrues des services semblent entraîner la hausse de l'utilisation des services. Par exemple, dans une étude sur l'utilisation des services à domicile à l'intention des Amérindiens âgés, Chapleski et Dwyer (1995) ont observé que les individus qui vivent dans des réserves rurales étaient plus susceptibles d'avoir recours à des services à domicile (p. ex. services de corvées domestiques, d'aide familiale et de repas), de faire appel à une aide soignante à domicile et de recevoir des visites à domicile que les individus qui vivaient hors réserve dans des régions rurales ou dans des zones urbaines. Les diplômés de l'école secondaire étaient plus susceptibles d'avoir recours aux services de visites à domicile, les individus qui vivaient avec un(e) conjoint(e) (plutôt que seuls) étaient moins susceptibles de faire appel aux services de corvées domestiques ou de visites à domicile, et les individus qui vivaient avec d'autres personnes étaient considérablement moins susceptibles de faire appel à une aide soignante à domicile. De plus, le fait d'être en mauvaise ou en très mauvaise santé faisait augmenter la probabilité d'utiliser ces trois types de services. Des déficiences fonctionnelles plus importantes (à la fois au niveau des activités de la vie quotidienne et des activités instrumentales de la vie quotidienne) avaient peu d'effets sur le recours aux visites à domicile mais avaient une incidence sur l'utilisation des services de corvées domestiques et des aides soignantes à domicile.

Dans une étude plus récente, Goins, Tincher et Spencer (2003) ont tenté de déterminer s'il y avait des différences entre les personnes âgées de race amérindienne et celles de race blanche concernant leur connaissance et utilisation des services de soins de longue durée dispensés à domicile et dans la communauté. On a posé aux participants de l'étude un ensemble

de questions concernant tous les programmes de soins de longue durée dispensés à domicile et dans la communauté qui étaient offerts dans leur région (p. ex. savaient-ils que le programme existait, et, le cas échéant, l'avaient-ils utilisé et comment en avaient-ils entendu parler). Globalement, les aînés amérindiens affichaient plus de déficiences fonctionnelles que leurs homologues de race blanche. Par comparaison avec les personnes âgées de race blanche, les personnes âgées de race amérindienne étaient presque trois fois plus susceptibles d'être au courant de l'existence des services de soins de longue durée dispensés à domicile et dans la communauté et étaient plus de cinq fois plus susceptibles d'avoir eu recours à ces services. Les Amérindiens étaient plus susceptibles que les Blancs d'avoir entendu parler d'un programme par le biais de l'aiguillage d'un(e) professionnel(le) de la santé (p. ex. médecin, infirmier(ère) ou lors du congé de l'hôpital) et par l'entremise de membres de leur famille. Leurs homologues de race blanche, pour leur part, étaient plus susceptibles d'avoir entendu parler d'un programme par l'entremise d'amis ou de membres de leur famille. Les chercheurs ont conclu à un lien de causalité entre le fait que nombre des services destinés aux Amérindiens étaient régis par la tribu et le niveau accru de connaissance et d'utilisation de ces services.

Lorsque les individus reçoivent des services de santé en dehors de leurs communautés puis retournent dans leurs communautés pour y poursuivre leur traitement, il est essentiel que les fournisseurs de soins dans ces communautés aient la formation et l'information nécessaires à la prestation des soins requis. Bien que cela puisse sembler évident, les différences interculturelles ainsi que l'emplacement géographique peuvent exacerber une éventuelle difficulté. Carruthers, Whishaw, Thomas et Thatcher (1995), par exemple, ont observé que les fournisseurs de soins de santé qui œuvrent dans les petites communautés autochtones en Australie n'étaient pas toujours en mesure d'offrir les soins appropriés à un petit nombre de patients en dialyse, ce qui était dû en partie au taux élevé de roulement du personnel et en partie au fait que les protocoles à suivre avaient été rédigés pour des personnes possédant une expérience antérieure de la dialyse. Les auteurs ont constaté que le fait de fournir l'information nécessaire dans un format convivial et facile à lire menait à l'amélioration de la gestion des soins.

3.6 Incidence sur les soignants familiaux

Le nombre insuffisant de fournisseurs qualifiés de soins de santé qui desservent les populations des Premières nations et des Inuits est un enjeu de taille pour ces dernières en général, et est particulièrement problématique pour les individus qui vivent dans des communautés de petite taille et éloignées (voir par exemple, AINC, 2003; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a, Kusugak, 2002; Lemchuk-Favel et Jock, 2004)⁵⁷. Dans ces cas, les soignants tels que les membres de la famille et les amis peuvent être amenés à fournir les soins requis (Hennessy, John et Anderson, 1999; McCabe, 1988). Pour nombre de cultures autochtones, il est très important de « s'occuper des siens », tant au niveau de la famille qu'au niveau de la communauté.

Dans la documentation scientifique sur les populations non autochtones, le concept du fardeau des soins fait partie intégrante des conceptualisations théoriques du processus de prestation de soins. Il se peut toutefois que le sens que prêtent différents groupes à la prestation de soins varie d'un groupe à l'autre.

⁵⁷ Cela semble être le cas au Canada ainsi que dans d'autres pays.

Strong (1984), par exemple, a examiné la façon dont la culture, l'interprétation et les habiletés d'adaptation influent sur les points de vue des soignants familiaux en ce qui concerne la prestation de soins aux membres âgés de la famille. Le chercheur a cerné onze dimensions utilisées par les soignants pour définir la situation de prestation de soins. Ces dimensions comprenaient : l'appréhension, l'autonomie, l'engagement affectif, la responsabilité, les émotions positives, le conflit, le respect, le contrôle, la culpabilité, la colère et la perte. Sept dimensions étaient utilisées d'une façon semblable à la fois par les soignants familiaux amérindiens et les soignants familiaux blancs. Tous les soignants ont ressenti de l'appréhension. Ils ont tous affirmé la valeur de l'autonomie et de la capacité de s'occuper de soi à la fois pour eux-mêmes et pour le membre de leur famille dont ils s'occupaient. Ils ont signalé l'importance de faire en sorte que les personnes âgées ne se sentent pas non désirées (engagement affectif) et ont exprimé un sens de devoir (responsabilité) envers le membre de leur famille. Les soignants familiaux ont exprimé des sentiments positifs (émotions positives) envers l'expérience de la prestation de soins (p. ex. sentiments positifs découlant de la capacité d'aider) et ont signalé une hausse de leur amour-propre et de leur estime de soi (respect) lorsque les besoins du membre de leur famille étaient satisfaits. Ils ont également mentionné l'existence de dissensions au sein de la famille (conflit); les soignants amérindiens ont également signalé des conflits au niveau de la communauté. Les deux groupes de soignants divergeaient dans quatre des onze dimensions. Tandis que les soignants blancs sentaient qu'ils avaient une influence sur le processus de prestation de soins ou espéraient acquérir cette influence (contrôle), les soignants amérindiens n'avaient pas ces sentiments. Un peu plus de la moitié des soignants blancs ont indiqué ressentir occasionnellement de la colère ou de la frustration (colère) tandis qu'un seul des soignants amérindiens a signalé de tels sentiments. Par contre, la moitié des soignants amérindiens ont déclaré avoir un sentiment de perte (par rapport à l'individu, à la tradition ou aux liens familiaux). Un seul des soignants blancs a signalé un tel sentiment. Les soignants des deux groupes ressentaient de la culpabilité par rapport à leur capacité de s'occuper du membre de leur famille. Les soignants blancs utilisaient cette dimension pour exprimer leur préoccupation par rapport au fait qu'ils se sentaient parfois méchants ou froids envers le membre de leur famille qu'ils soignaient, ce qui n'était pas le cas des amérindiens. Ces derniers étaient davantage susceptibles que les soignants blancs de déclarer utiliser des stratégies de gestion du stress, en particulier une technique que M. Strong a baptisée « tolérance passive », pour gérer la situation de prestation de soins. Cette stratégie misait sur l'acceptation de la situation et sur l'adaptation à cette dernière, plutôt que sur la tentative de la contrôler. La taille de l'échantillon dans cette étude était petite (dix soignants familiaux dans chaque groupe). Par conséquent, il faut être prudent à l'heure d'interpréter les résultats. L'étude fournit néanmoins certains renseignements préliminaires concernant l'incidence de la prestation de soins sur les soignants familiaux dans le contexte des Premières nations.

Dans une étude plus récente, John, Hennessy, Dyeson et Garrett (2001) ont examiné l'incidence de la prestation de soins sur 169 soignants familiaux de la nation Pueblo. Les bénéficiaires des soins avaient d'importants besoins en matière de soins : environ 25 % d'entre eux avaient besoin d'assistance pour des activités de la vie quotidienne (p. ex. se laver et s'habiller), plus de 60 % avaient besoin d'aide pour les activités instrumentales de la vie quotidienne (p. ex. utiliser le téléphone, prendre ses médicaments), 28 % d'entre eux souffraient de déficits intellectuels (p. ex. se souvenir d'événements récents, reconnaître les gens), 92 %

d'entre eux manifestaient des troubles du comportement (p. ex. Égarement, agitation) et 48 % d'entre eux ne pouvaient rester seuls pendant plus d'une heure. John et coll. ont évalué sur une échelle la mesure dans laquelle les soignants estimaient que leur santé émotionnelle, leur santé physique, leur vie sociale et leur situation financière étaient touchées par leurs rôles et responsabilités en tant que soignants. Cet instrument de mesure, adapté à partir du modèle d'entrevue sur le fardeau mis au point par Zarit, Reeve et Back-Peterson (1980), utilisait des énoncés concrets, une caractérisation temporelle de l'expérience de la prestation de soins (utilisation de questions commençant par « avec quelle fréquence... ») et une terminologie appropriée pour une vaste gamme de soignants⁵⁸. John et coll. ont signalé que les soignants familiaux ressentait quatre émotions dans le cadre de leur expérience de prestation de soins : conflits relativement aux rôles, sentiments négatifs, efficacité en tant que soignant et culpabilité.

⁵⁸ Cette échelle est décrite en plus grand détail au chapitre 7.

4. MODÈLES DE PRESTATION INTÉGRÉE DES SERVICES DE SOINS CONTINUS

4.1 Introduction

Comme il a été précédemment indiqué, dans les années 1980 et au début des années 1990, il existait un mouvement dans l'ensemble du Canada en faveur de la fourniture de soins aux personnes âgées et aux personnes atteintes de déficiences dans le cadre de systèmes intégrés de prestation des soins, et plus particulièrement de systèmes de prestation des soins qui incluaient des soins à domicile, un soutien à domicile, certains services communautaires, une gestion de cas, des soins en établissement et quelques aspects des soins actifs. Du milieu à la fin des années 1990, par suite de la régionalisation des services de santé dans une majeure partie du pays et de la place toujours plus grande accordée aux soins de santé primaires, la plupart des premiers systèmes de prestation intégrée des soins ont été abandonnés à l'échelle du Canada. À la fin des années 1990, Santé Canada mettait en relief une seule composante des soins continus, les soins à domicile, parmi les domaines prioritaires pour les projets de démonstration et d'évaluation entrepris dans le cadre de la phase initiale du Fonds pour l'adaptation des services de santé. Plus récemment, la Commission Romanow (2002), le Comité Kirby (2002) et les Accords des premiers ministres (Santé Canada, 2003, 2004) ont contribué à l'éclatement du concept des soins continus en privilégiant une seule des trois fonctions des soins à domicile (à savoir la fonction de substitution des soins actifs).

Dans le cadre d'un grand programme de recherche sur la rentabilité des soins à domicile, Hollander et Chappell (2002) ont présenté diverses recommandations en matière de politiques sur la structuration des services de soins à domicile. Selon eux, si on voulait accomplir plus facilement les types de substitutions exigées par l'atteinte d'une plus grande efficacité, il faudrait que les soins à domicile fassent partie d'un plus vaste système intégrant à la fois les soins à domicile et les soins en établissement; c'est-à-dire qu'ils fassent partie d'un système de soins continus. En exerçant un contrôle administratif et financier sur un grand système de soins intégré, les cadres de direction et les responsables des politiques pourraient prendre des mesures pour remplacer les soins actifs et les soins en établissement par des services de soins à domicile à la fois appropriés et rentables. En outre, ils pourraient veiller à ce que la formulation des politiques, des programmes et des procédures se fasse à l'échelle de systèmes plus vastes, c'est-à-dire à une échelle qui appuie une approche globale des soins. Hollander et Chappell recommandaient également un virage en matière de politiques de santé canadiennes pour que l'on ne privilégie plus les soins à domicile en tant que tels mais plutôt un modèle intégré de soins continus qui faciliterait le remplacement des soins en établissement par des soins à domicile plus rentables. Enfin, ils constataient que l'organisation et la structuration des systèmes de prestation des soins ont une incidence marquée sur l'efficacité et l'efficacités de ces systèmes. Hollander et Chappell invitaient donc les décideurs à entériner de nouveau les soins continus en tant que piliers maîtres du système de santé canadien de concert avec les hôpitaux, les services donnés par les médecins, la santé publique et les médicaments.

Les décideurs ne reconnaissent généralement pas que, du point de vue des dépenses publiques, un système de soins continus adéquatement construit constituerait la troisième plus grande composante du système de santé canadien, derrière les hôpitaux et les services médicaux.

En extrapolant les données provenant du début des années 1990, et en utilisant la petite quantité de données qui existent actuellement, Hollander (2003) estimait qu'au début des années 2000, les dépenses publiques annuelles en matière de soins continus atteignaient entre 11 et 13 milliards de dollars. Par comparaison, en 2002, les Canadiens et Canadiennes consacraient 18 milliards à l'achat de médicaments, dont seulement 36 % – soit 6,5 milliards – étaient réglés par le gouvernement (Institut canadien d'information sur la santé, 2003).

4.2 Modèles intégrés de prestation des services de soins continus dans le secteur non autochtone

4.2.1 Introduction

Il existe, au Canada et dans le reste du monde, une vaste gamme de systèmes de prestation des soins continus destinés à des non-Autochtones. Quoique la description de tous ces modèles de prestation des soins ne fasse pas partie des objectifs de ce document, un nombre limité de modèles sont bien documentés dans les écrits scientifiques et dans la littérature grise. Mis à part quelques exceptions, les modèles les mieux connus ont été décrits vers la fin des années 1980 et durant les années 1990; on dénombre relativement peu de nouveaux modèles. Au moins en ce qui concerne le Canada, cela corrobore le démantèlement précédemment mentionné des structures de soins continus qui existaient auparavant. Les modèles canadiens sont relativement mal documentés, peut-être à cause d'un manque d'évaluation et/ou du fait que la majorité d'entre eux sont exploités par des ministères de la Santé ou des régies régionales de santé qui assurent normalement la documentation de leurs systèmes pour répondre à des exigences internes plutôt que pour publier des descriptions dans les ouvrages scientifiques.

4.2.2 Principaux modèles internationaux et canadiens pour les systèmes de prestation des services de soins continus

Hollander, Miller, Ritter, MacAdam et Straka (2002) ont examiné la rentabilité et les coûts-avantages de plusieurs programmes de soins à domicile et en milieu communautaire des États-Unis et du Canada. Tous ces programmes abordaient au moins une des fonctions des soins à domicile et des soins en milieu communautaire; quelques-uns en abordaient plus d'une. Quatre des modèles décrits par Hollander et coll. ont une pertinence pour la présente étude. Il s'agit des modèles suivants :

- **S/HMO** (*Social Health Maintenance Organization*) – Originaire des États-Unis, le modèle S/HMO a été élaboré à titre de prolongement des *Health Maintenance Organizations (HMO)* que l'on désigne en français sous le nom d'organisations de soins de santé intégrés. Tandis que les HMO fournissaient des services intégrés de soins hospitaliers et médicaux, les S/HMO étaient conçus pour fournir un plus large éventail de services de santé et de services sociaux aux personnes âgées et aux personnes atteintes de déficiences. Les S/HMO avaient les buts suivants : améliorer les soins destinés aux populations vulnérables; promouvoir la rentabilité; réduire la fragmentation; rehausser le financement public-privé des soins de longue durée et des prestations pharmaceutiques; prévenir les placements inutiles en établissement (Leutz et Greenlick, 1998).

- **PACE** (*Program of All-Inclusive Care for the Elderly*) – Élaboré aux États-Unis, ce programme de soins fait appel à des services coordonnés de soins préventifs, primaires et actifs et de soins de longue durée. Il a pour but d'aider les personnes âgées à vivre dans la plus grande autonomie possible au sein de la communauté. Pour être admissibles au programme, les participants doivent avoir au moins 55 ans et être admissibles à un placement en établissement de soins de longue durée. Les participants présentent souvent des conditions chroniques telles que le diabète, la démence, l'insuffisance coronaire et la maladie cérébrovasculaire (Greenwood, 2001).
- **CHOICE** (*Comprehensive Home Option of Integrated Care for the Elderly*) – Conçu sur le modèle du PACE, ce programme de l'Alberta vise à aider les personnes âgées de santé fragile à rester le plus longtemps possible dans la communauté. Il est conçu pour fournir un plein continuum de soins aux personnes ayant des besoins de santé multiples et/ou complexes qui utilisent fréquemment les services de soins actifs et/ou qui, autrement, devraient être admis dans des établissements de soins de longue durée. Les personnes inscrites au programme ont accès à un centre de santé de jour, à des services de soins à domicile, à des lits réservés aux soins de relève et à des lits réservés au traitement et à des services d'urgence 24 heures sur 24; tous les services sont fournis par un seul et même organisme.
- **ALTCS** (*Arizona Long Term Care System*) – Ce programme, qui fait partie intégrante de l'*Arizona Health Care Cost Containment System* (AHCCCS), offre un éventail complet de services de soins à domicile et en milieu communautaire aux personnes âgées, aux personnes ayant des déficiences physiques et aux personnes handicapées par un retard de développement et fortement susceptibles d'être placées en établissement⁵⁹. Les contractuels du programme fournissent aux personnes admissibles une gamme complète de services, notamment des services fournis à domicile et en milieu communautaire, diverses options en matière de milieux institutionnels, des établissements avec soins infirmiers, des établissements de soins intermédiaires destinés aux personnes handicapées par un retard de développement, des soins palliatifs, des services de soins actifs, de thérapie comportementale et de gestion de cas.

Dans un autre rapport, Hollander (2002) donnait une description du système de soins continus de la Colombie-Britannique. De 1983 à 1994, la *BC Continuing Care Division* (qui était sous la tutelle du ministère de la Santé provincial) assurait trois programmes : le Programme des soins de longue durée, qui comprenait une évaluation et une gestion de cas dans le cadre des soins de longue durée; le Programme de soins infirmiers en milieu communautaire et à domicile, qui offrait des services de soins infirmiers à domicile; le Programme de réadaptation communautaire, qui assurait des services de réadaptation. Ces trois programmes se complétaient

⁵⁹ Bien qu'on estime que tous les autres modèles concernent la prestation de services à l'ensemble des groupes culturels, l'ALTCS fournit explicitement des services aux Amérindiens. En vertu d'ententes avec l'AHCCCS, six tribus amérindiennes fournissent des services de gestion de cas et des services à domicile et en milieu communautaire aux Amérindiens qui vivent dans une réserve. En outre, un *Native American Community Health Centre* fournit des services de gestion de cas à des Amérindiens membres de l'ALTCS mais qui ne reçoivent pas ce type de services de la part d'une tribu (*Arizona Health Care Cost Containment System*, 2001).

les uns les autres et offraient des services coordonnés à leurs clients. Bien que les régies régionales de santé fournissent actuellement ces services de santé, le modèle de soins global est plutôt semblable au modèle qui était en place en 1994. Lorsqu'un client éventuel est aiguillé vers un des programmes, les professionnels de la santé du programme en question déterminent si le client satisfait aux exigences en matière de besoins fondamentaux et d'admissibilité. S'il n'y répond pas, le client éventuel en est informé et est acheminé vers un autre programme, le cas échéant. Par contre, s'il répond aux exigences du Programme de soins de longue durée, un gestionnaire de cas effectue une évaluation en profondeur des aptitudes, déficiences, capacités et besoins de santé du client. Dans le cadre de ce processus d'évaluation, les clients en soins de longue durée – qu'ils soient en milieu communautaire ou en milieu institutionnel – sont répartis entre cinq niveaux de soins distincts.

Ces cinq modèles (c'est-à-dire S/HMO, PACE, CHOICE, ALTCS et le système de soins continus de la Colombie-Britannique) possèdent certaines caractéristiques communes, notamment un point d'entrée unique⁶⁰, une évaluation initiale globale⁶¹, une gestion de cas permanente⁶² et une structure administrative unique⁶³. De plus, ces cinq modèles abordent trois fonctions des soins à domicile : une fonction de substitution des soins actifs, une fonction de substitution des soins de longue durée institutionnels/en établissement et une fonction de prévention et de préservation de la santé.

Le tableau 4-1 résume les différences entre les modèles relativement à diverses dimensions pertinentes. Tous les modèles états-uniens (S/HMO, PACE et ALTCS) ont une seule enveloppe budgétaire grâce à un programme de capitation pour toutes les composantes de services⁶⁴. Le modèle de la C.-B. avait également une enveloppe unique de financement pour l'ensemble des services de soins continus dans le cadre d'un processus budgétaire, alors que ce n'était pas le cas pour le modèle CHOICE. Le modèle de la C.-B. est le seul des cinq modèles examinés qui avait un système de classification normalisé des niveaux de soins pour tous les clients desservis, quel que soit le contexte de prestation des soins. Comme on le constate au tableau 4-2, tous les modèles prouvent dans une mesure ou une autre que les modèles de prestation intégrée des soins peuvent être rentables⁶⁵. Par contre, on ne trouve, dans la documentation, aucune preuve que les modèles de soins fragmentés et/ou non organisés peuvent être rentables. Le tableau 4-3 présente les indicateurs de succès de chacun des modèles.

⁶⁰ Un point d'entrée unique évite aux clients éventuels d'avoir à s'adresser à diverses personnes-ressources pour savoir quels services sont disponibles et ce qu'ils doivent faire pour y accéder.

⁶¹ Une évaluation globale permet de s'assurer que l'on détermine convenablement les besoins du client.

⁶² Une gestion de cas permanente permet de s'assurer que l'on suit et révisé régulièrement les besoins du client.

⁶³ Une structure administrative unique permet de maximiser le rendement du système.

⁶⁴ Une enveloppe unique de financement couvre le financement de tous les programmes pertinents offerts dans un même endroit. Dans certains cas, le financement peut être transféré d'un service à un autre afin de maximiser le rendement du système. La capitation place une limite sur la quantité de financement disponible, en fonction de la population globale desservie et des caractéristiques de la clientèle (tel que le niveau de soins).

⁶⁵ Comme on le voit plus en détail dans le prochain chapitre, l'examen du degré de rentabilité des services exige une étude des coûts et des résultats pour le patient (par exemple, la satisfaction vis-à-vis des services). Il y a lieu de considérer autre chose que les seuls coûts.

Tableau 4-1. Comparaison des caractéristiques clés des cinq modèles

Modèle	Type de contexte	Type de clientèle	Aspects clés du modèle	Intégration au sein du système de santé global
S/HMO	Sites principalement métropolitains et urbains	Personnes âgées avec et sans déficits fonctionnels	Financement par capitation en vue de fournir des soins à domicile et en milieu communautaire, des soins en établissement, des soins actifs et des soins primaires	Bien intégré puisque les services de soins primaires et de soins actifs font partie des S/HMO
PACE	Multiple sites principalement métropolitains et urbains	55 ans ou plus dont l'admissibilité au placement en établissement de soins de longue durée a été confirmée	Financement par capitation en vue de fournir des soins à domicile et en milieu communautaire et des soins primaires, et pour acheter des soins de longue durée en établissement et des soins actifs	Programmes séparés mais intégrés grâce à des ententes d'achat de service pour les soins primaires, les soins actifs et les soins de longue durée en établissement
ALTCS	Programme offert à l'échelle de l'État de l'Arizona, sites urbains et ruraux	Personnes âgées et personnes ayant des déficiences physiques et personnes ayant un retard de développement qui sont à risque d'être placées en établissement	Financement par capitation d'un programme intégré de soins primaires, de soins actifs, de soins à domicile et de soins de longue durée en établissement	Bien intégré, fait partie de l' <i>Arizona Health Care Cost Containment System</i>
CHOICE	Sites métropolitains de l'Alberta	Personnes âgées de santé fragile	Service de jour intensif et élargi pour adultes	Complètement intégré au niveau régional
Système de soins continus de la C.-B.	Programme offert à l'échelle de la province	Personnes âgées et adultes atteints de déficiences	Modèle intégré offert dans toute la province incorporant les soins à domicile, le soutien à domicile, la gestion de cas, les soins en établissement et certains soins actifs	Fait partie du système de soins provincial

Tableau 4-2 : Comparaisons des résultats et des coûts des cinq modèles⁶⁶

Modèle	Qualité des services	Impact sur les services de santé	Rentabilité
S/HMO	Les clients des S/HMO avaient les mêmes niveaux de satisfaction relativement à l'accès, la qualité, les relations interpersonnelles et les coûts-avantages que les clients des HMO mais les niveaux de satisfaction étaient plus élevés chez ceux qui restaient dans le S/HMO par rapport à ceux qui le quittaient.	Beaucoup de clients utilisaient le programme comme service de soins à domicile en remplacement de l'hôpital. Seulement de 50 à 75 % des personnes admissibles aux services pour soins chroniques les utilisaient à un moment donné du fait de la disponibilité des soins non professionnels et des services assurés à domicile.	Des problèmes sont survenus lors de l'évaluation; il n'est donc pas clair si les S/HMO sont rentables ou non.
PACE	Les conclusions relatives au PACE variaient d'un site à l'autre mais, en général, le PACE avait un effet positif sur la fréquence de la participation aux activités sociales et était lié à des améliorations à court terme de la qualité de vie, de la satisfaction envers les soins et de la capacité fonctionnelle. De plus, les bénéficiaires du PACE vivaient plus longtemps et passaient davantage de jours dans la communauté que les non-participants au programme.	PACE se traduit par une réduction des visites d'infirmières à domicile, des admissions à l'hôpital, des journées d'hospitalisation et des journées en maison de repos. On a également observé des réductions au niveau de l'utilisation de médicaments d'ordonnance.	Des études ont conclu que les programmes PACE entraînent des économies globales de 14 à 39 % par rapport aux modèles de rémunération à l'acte.
ALTCS	La disponibilité de services à domicile et en milieu communautaire continuait de s'améliorer dans tout l'État. En général, les clients étaient très satisfaits des services.	Les clients de l'ALTCS avaient moins d'hospitalisations, moins de journées d'hospitalisation, moins de visites auprès de professionnels de la santé à l'hôpital, mais ils utilisaient davantage de services ambulatoires (visites à domicile, etc.) et de médicaments d'ordonnance que les clients des modèles de rémunération à l'acte.	Les coûts étaient, en moyenne, 16 % moins élevés pour l'ALTCS que pour un programme <i>Medicaid</i> comparable mais plus conventionnel ⁶⁷ . On a aussi constaté que les soins à domicile constituent une option de remplacement rentable des soins actifs.
CHOICE	Les clients jugeaient que leur état de santé global était aussi bon ou meilleur après dix semaines dans le programme. Les clients et les soignants rapportaient un haut niveau de satisfaction envers les soins.	On a observé des réductions de l'utilisation de lits d'hôpital, du nombre total de journées d'hospitalisation, du nombre de visites en soins ambulatoires, de l'utilisation des médicaments et des services d'ambulance. Il y avait toutefois augmentation de l'utilisation des services donnés par les médecins.	Économies de 14,13 \$ par jour par personne participant au CHOICE par rapport au coût avant l'inscription au programme.

⁶⁶ Pour de plus amples renseignements, voir Hollander, Miller et coll. (2002) et Hollander (2001a, 2001b, 2002).

⁶⁷ Aux États-Unis, *Medicaid* est un système d'assurance-maladie offert par le gouvernement fédéral et les gouvernements des États aux personnes nécessitant une aide financière, peu importe leur âge. *Medicare* est un système fédéral d'assurance-maladie pour les personnes de 65 ans et plus.

Modèle	Qualité des services	Impact sur les services de santé	Rentabilité
Système de soins continus de la C.-B.	Assez grande satisfaction envers les soins et la qualité de vie.	Réduction à long terme des taux d'utilisation des services de soins en établissement et réduction de l'utilisation des services hospitaliers.	On a découvert que les soins à domicile représentent une solution de remplacement rentable des soins en établissement et des soins actifs.

Tableau 4-3 : Indicateurs de succès pour les cinq programmes

Modèle	Indicateurs de succès ⁶⁸
S/HMO	<ul style="list-style-type: none"> • La population a été examinée de diverses manières afin de dépister le plus tôt possible les personnes âgées de santé fragile • Les services assurés à domicile étaient d'une grande flexibilité • Les gestionnaires de cas (coordonnateurs des ressources) autorisaient et surveillaient les services à domicile et jouaient le rôle de défenseurs de l'intérêt des membres auprès du S/HMO et de la communauté
PACE	<ul style="list-style-type: none"> • Le modèle permet de diriger l'attention sur les personnes âgées de santé fragile dont le placement en établissement a été autorisé • La structure d'équipe facilite la communication et la coordination des services; la présence de médecins au sein de l'équipe est un déterminant important du bon fonctionnement de l'équipe • La capitation permet d'assurer la prestation des services les plus nécessaires sans les restrictions exercées sur les soins par la rémunération à l'acte • L'engagement d'assurer des services au patient pour le reste de sa vie permet à l'équipe d'acquérir une connaissance approfondie des besoins de chacun en matière de services
ALTCS	<ul style="list-style-type: none"> • Un arrangement de financement souple qui autorise les écarts par rapport aux contraintes des règlements • Un engagement à fournir des soins de qualité à un coût soutenable • L'utilisation de contrôles (tels que la satisfaction à des exigences fondamentales, l'accent mis sur la qualité des soins et une surveillance continue) afin de protéger les bénéficiaires de soins inadéquats • Un investissement dans les capacités de collecte et d'analyse des données qui sont utilisées pour évaluer les plans de santé éventuels et protéger les bénéficiaires de soins inadéquats • L'évaluation visant à déterminer si des personnes sont à risque d'être placées en établissement est effectuée de manière indépendante par des fonctionnaires de l'État plutôt que par les contractuels du programme (qui pourraient manifester un biais) • Les taux de capitation comprennent une combinaison des coûts des services fournis à domicile et en milieu communautaire et des soins de longue durée
CHOICE	<ul style="list-style-type: none"> • Les trois grandes composantes du programme (programme de jour, services cliniques et soins à domicile) sont intégrées, et le même personnel œuvre dans les trois composantes; sans l'intégration, ces trois composantes ne produiraient pas le même effet • Tous les services de base sont fournis au sein même du programme, et les clients et leurs proches sont aiguillés vers des services externes lorsque ceux-ci ne sont pas offerts par le programme • Le programme offre des services d'une grande souplesse afin de répondre aux divers besoins des clients • Tous les services de santé disponibles dans le cadre du programme sont fournis dans un même édifice ce qui rend leur accès plus aisé pour les clients et les membres de la famille • Le programme aide les clients à rester plus longtemps dans la communauté puisqu'il offre à la fois des soins de convalescence de courte durée et une réadaptation à long terme • La participation active des médecins au programme est essentielle à sa réussite

⁶⁸ Pour de plus amples renseignements sur ces indicateurs de succès, voir Hollander, Miller et coll. (2002) et Hollander (2002).

Modèle	Indicateurs de succès ⁶⁸
Système de soins continus de la C.-B.	<ul style="list-style-type: none"> • Le point d'entrée unique accroît le rendement global du système parce qu'il minimise la probabilité de prestation de soins non nécessaires; il augmente également le degré d'accessibilité du système de soins • Une évaluation et un placement coordonnés au niveau du système augmentent le rendement global de ce dernier puisque l'on détermine les services les plus appropriés en fonction des besoins de santé du client et que l'on considère le contexte dans lequel le client devrait recevoir les services de soins; de plus, on peut recueillir la même information pour les clients soignés en milieu communautaire et en établissement au moment de l'admission au sein du système de soins global • La gestion de cas coordonnée effectuée au niveau du système accroît le rendement de ce dernier en évitant que l'état des clients ne se détériore, du fait d'un manque de surveillance régulière, à un point tel qu'ils auraient alors besoin de services de soins plus coûteux • Une structure unique d'administration et de financement accroît le rendement du système en facilitant le transfert de fonds entre les services, l'élaboration de politiques qui examinent le système des soins continus dans sa totalité, la considération de la manière dont le système de soins au complet répondra aux besoins cliniques des clients, et enfin, la planification et la répartition des ressources à l'échelle du système tout entier • Un système cohérent de classification des clients permet de comparer les clients des différentes composantes de prestation des services, par niveau de soins; cela permet de faire des comparaisons par niveau de besoin parmi tous les services de soins pour la planification des services, la prévision des besoins futurs en matière de services et de déterminer l'utilisation la plus efficiente et efficace des ressources disponibles

4.2.3 Organisation des services de soins continus

En 2001, Santé Canada a lancé un grand projet de recherche en vue d'analyser les forces et les faiblesses des systèmes de prestation des soins dans l'ensemble du Canada destinés à quatre populations de personnes ayant des besoins en soins de santé permanents ou de longue durée. Des études indépendantes ont été menées sur les systèmes de prestation des soins pour les personnes âgées de santé fragile, pour les personnes ayant des déficiences, pour les personnes ayant des affections mentales chroniques et pour les enfants ayant des besoins particuliers. Le tableau 4-4 indique un certain nombre de composantes de service qui sont autorisées dans le cadre des soins continus destinés à la population générale. Le tableau comprend également les composantes de service qui sont actuellement autorisées pour les Premières nations et les Inuits en vertu du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI et du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC.

S'appuyant sur les écrits dans le domaine, sur d'autres modèles existants et sur les conclusions de leur étude, Hollander et Prince (2002) ont élaboré un cadre qui pourrait servir à l'organisation des systèmes de prestation de services de soins continus⁶⁹. Ce cadre incorpore la plupart des aspects clés des modèles importants de soins continus.

Comme on peut le constater à la figure 4-1, le premier volet du cadre se compose de diverses conditions préalables de nature philosophique et politique. À moins que les décisionnaires, les gestionnaires de programmes et les fournisseurs de soins comprennent et acceptent ces conditions préalables, il est peu probable que le cadre soit adopté dans la pratique. Le second volet du cadre est un ensemble de « pratiques exemplaires » pour l'organisation de

⁶⁹ Bien que le cadre repose principalement sur les résultats de recherches portant sur les non-Autochtones, on croit qu'il peut aussi s'appliquer aux Premières nations et aux Inuits.

systèmes de prestation des services. Les cinq premières pratiques exemplaires se rapportent aux aspects administratifs tandis que les cinq suivantes ont trait à la prestation des services. Le troisième volet porte sur les questions de la coordination et de la liaison.

Tableau 4-4 : Composantes des services de soins continus

Type de service	Personnes âgées	Personnes ayant des déficiences	Santé mentale	Enfants ayant des besoins particuliers	Services autorisés par les progr. de soins continus de la DGSPNI et d'AINC
Services à domicile/en milieu communautaire					
Gestion de cas à l'échelle du système ⁷⁰	X	X	X	X	
Services d'information/d'aiguillage	X	X	X	X	X
Programmes de repas	X				X
Services auxiliaires autogérés		X			X
Soins infirmiers à domicile	X	X		X	X
Réadaptation à domicile/en milieu comm. (physiothérapie/ergothérapie)	X	X	X	X	
Services d'aide familiale/Services de soutien à domicile/Aides aux soins des patients	X	X	X	X	X
Soins de jour/Soutien de jour (spéciaux et intégrés)	X		X	X	X
Foyers de groupe		X	X	X	X
Soins de relève	X	X	X	X	X
Soins palliatifs	X				X
Aides techniques, matériel et fournitures	X	X		X	X
Logement avec services de soutien	X	X	X		
Entraînement aux activités de la vie quotidienne et aux habiletés sociales et groupes de soutien	X	X	X	X	
Services de clinique externe/Soins ambulatoires			X	X	
Soins primaires/Médecins de famille			X	X	
Hôpitaux de jour	X		X		
Services communautaires pour les urgences/Soutien en cas de crise	X	X	X	X	
Services de transport adaptés	X	X	X	X	X
Placement familial	X			X	X
Services de santé mentale pour enfants				X	
Programmes de surveillance mutuelle				X	
Camps d'été				X	
Programme d'assurance-médicaments	X	X	X	X	
Spécialistes médicaux (psychiatrie, pédiatrie)	X		X	X	
Services en établissement					

⁷⁰ La gestion de cas est une composante du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI, mais elle ne semble pas être présente à l'échelle du système pris dans sa totalité.

Type de service	Personnes âgées	Personnes ayant des déficiences	Santé mentale	Enfants ayant des besoins particuliers	Services autorisés par les progr. de soins continus de la DGSPNI et d'AINC
Services en établissement	X	X	X		X
Établissements de soins prolongés ou pour malades chroniques	X	X		X	
Services hospitaliers spécialisés (pédiatrie, gériatrie, réadaptation)	X		X	X	
Hôpital pour enfants				X	
Hôpital/Lits de psychiatrie			X		
Soins palliatifs	X			X	X
Services hospitaliers d'urgence	X		X		
Services hospitaliers ordinaires	X	X	X	X	
Soins de relève	X	X			X
Services d'éducation/de soutien professionnel					
Programmes préscolaires intégrés spéciaux				X	
Programmes scolaires intégrés				X	
Enseignants/tuteurs à domicile				X	
Formation/soutien professionnels		X	X	X	
Programmes de soutien du revenu					
Aide financière pour acheter matériel et fournitures pour les rénovations domiciliaires	X	X		X	
Aide au revenu	X	X	X		
Services juridiques/de justice pénale					
Services liés à la justice/à la justice pénale				X	

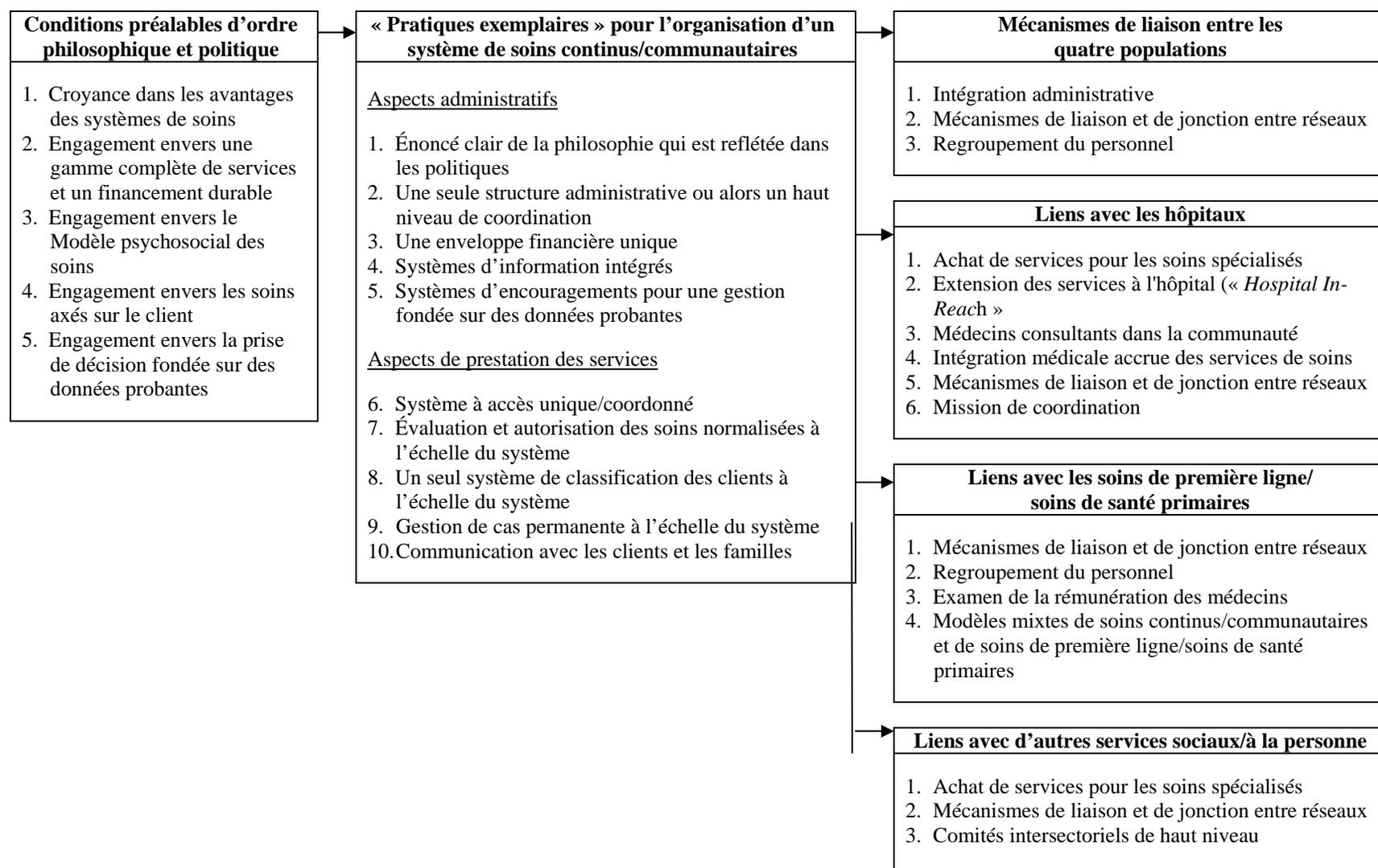
Adapté de Hollander et Prince (2002).

Les soins continus combinent les meilleurs aspects des systèmes de santé intégrés (intégration verticale) et des soins de première ligne/soins de santé primaires (un large éventail de services à domicile et en milieu communautaire) et les incorpore en un seul système. Ce système comprend les composantes soins primaires, soins secondaires et soins tertiaires/quaternaires qui sont liées à la fois horizontalement et verticalement par la gestion de cas. La figure 4-2 présente un schéma de la structure d'un système générique de soins continus qui pourrait être appliqué à des populations ayant des besoins de soins permanents. (Hollander et Prince, 2002).

La figure 4-3 contient un schéma simplifié de la manière dont les clients chemineraient à travers le système de soins continus/communautaires (Hollander et Prince, 2002). Les clients peuvent se diriger eux-mêmes vers le système ou être aiguillés vers lui par des membres de la famille, des professionnels ou d'autres intéressés. Les clients sont tous aiguillés vers l'organisme qui constitue le point d'accès unique local. Il y a habituellement une entrevue de sélection qui permet de dispenser de l'information, de se renseigner sur les besoins en matière de soins et sur l'admissibilité du patient. Si le patient semble répondre aux critères, on effectue une évaluation au moyen d'un outil d'évaluation au niveau global du système (la préférence allant à un système de classification intégré).

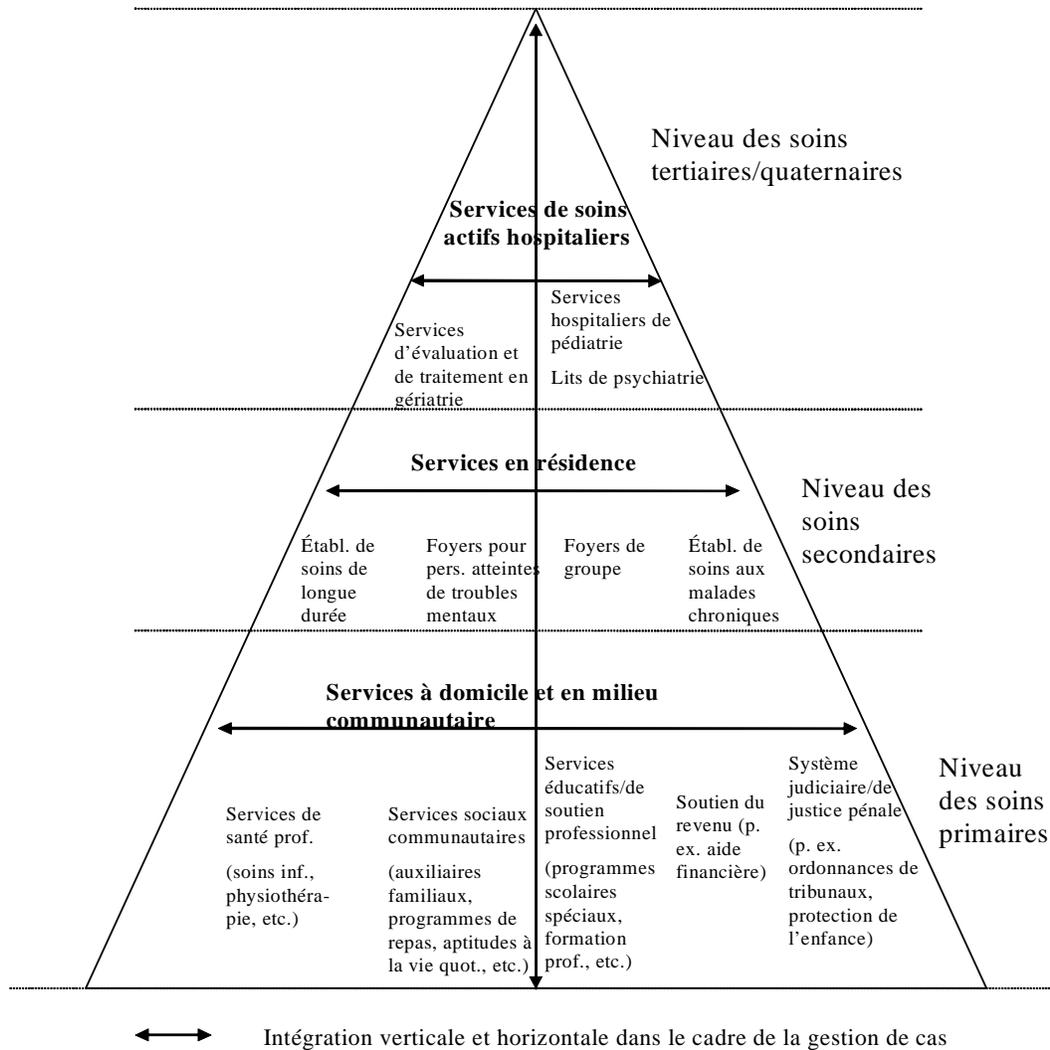
On se servira des résultats de l'évaluation, des discussions avec le client et sa famille, et des discussions avec le médecin de famille et/ou avec un, une ou plusieurs spécialiste(s) pour élaborer un plan de soins. Le client entre alors dans le système de soins. S'il présente des problèmes complexes, il pourra être orienté vers un service hospitalier spécialisé tel qu'une unité d'évaluation et de traitement en gériatrie ou une unité d'évaluation en psychiatrie. Une fois l'évaluation effectuée dans le service spécialisé, le client pourra être admis dans un service hospitalier tel qu'un service de psychiatrie ou dans un service de soins prolongés/de soins aux malades chroniques de l'hôpital, ou aiguillé vers un établissement ou vers des soins en milieu communautaire. Les clients qui ne sont pas orientés vers un service spécialisé en soins de courte durée peuvent être admis dans un établissement ou peuvent recevoir dans la communauté un ou plusieurs services de santé, services sociaux et/ou services à la personne.

Figure 4-1 : Cadre pour l'organisation de systèmes de services de soins continus/communautaires



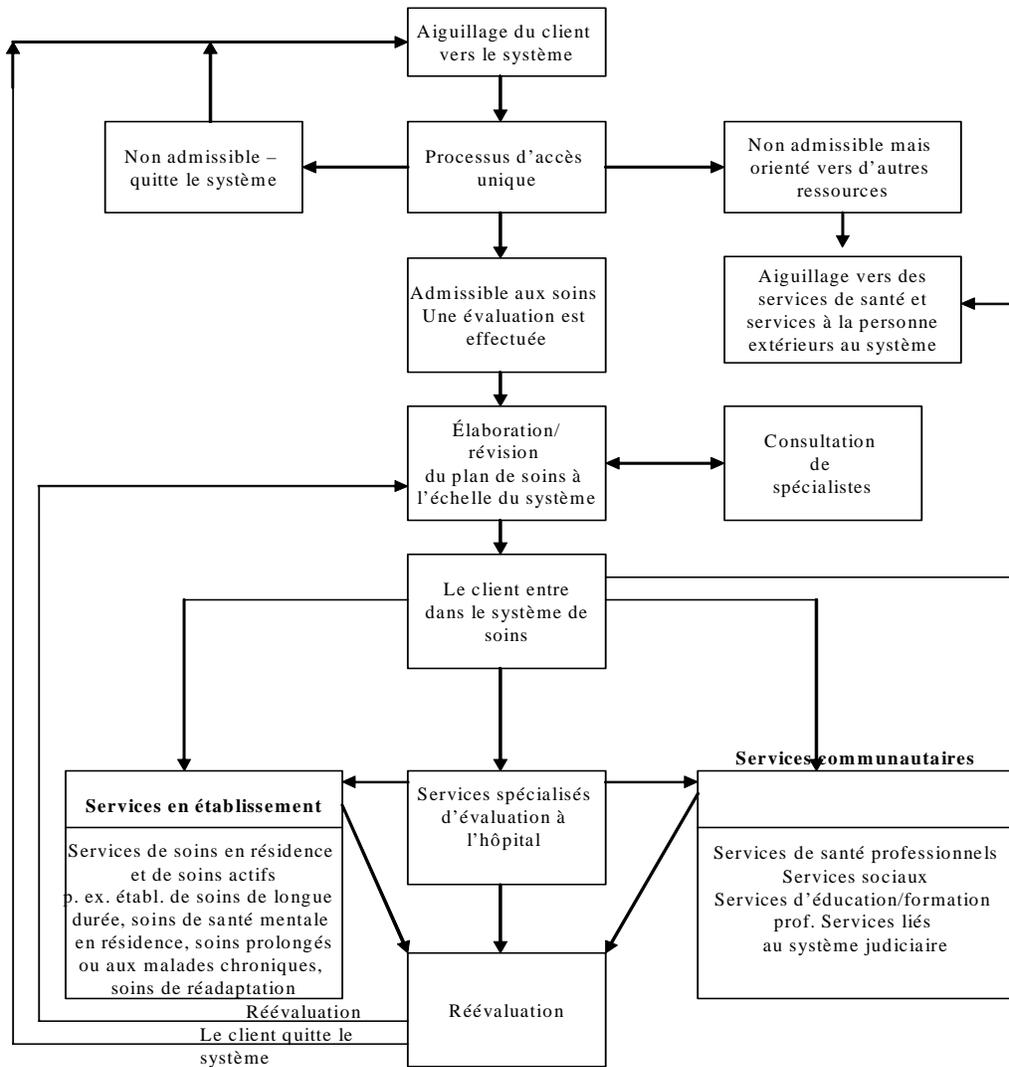
Source : Hollander, M.J. et Prince, M.J. (2002). *Final Report: "The Third Way": A framework for organizing health related services for individuals with ongoing care needs and their families*. Victoria, C.-B. : Hollander Analytical Services Ltd.

Figure 4-2 : Schéma de la structure du système de prestation des services de soins continus/communautaires



Source : Hollander, M.J. et Prince, M.J. (2002). *Final Report: "The Third Way": A framework for organizing health related services for individuals with ongoing care needs and their families*. Victoria, C.-B. : Hollander Analytical Services Ltd.

Figure 4-3 : Schéma du cheminement du client dans le système de soins



Source : Hollander, M.J. et Prince, M.J. (2002). *Final Report: "The Third Way": A framework for organizing health related services for individuals with ongoing care needs and their families*. Victoria, C.-B. : Hollander Analytical Services Ltd.

Les clients peuvent également être orientés vers des services de santé et des services à la personne supplémentaires, à l'extérieur du système de soins. Ils seront réévalués périodiquement par leurs gestionnaires de cas à l'échelle du système et leur plan de soins sera révisé au besoin. Les clients peuvent aussi quitter le système, puis y être de nouveau aiguillés en tout temps.

On estime que le cadre présenté par Hollander et Prince (2002) offre une manière d'augmenter l'efficacité et l'efficacités de la prestation des services. Comme ce cadre est flexible, on peut l'adapter en vue de créer des modèles de prestation des soins plus spécifiques pour des populations, des groupes ou des instances particuliers.

4.3 Systèmes de soins de santé intégrés pour Autochtones

4.3.1 Introduction

On trouve donc des exemples de modèles de soins continus intégrés dans la documentation se rapportant aux populations non autochtones, mais aucun dans les écrits relatifs aux populations autochtones/indigènes. Dans le dernier cas, l'accent a été mis sur des systèmes de soins de santé intégrés de nature plus générale. En ce qui a trait aux populations autochtones du Canada, un système de soins de santé intégré peut être défini comme étant un réseau de services de soins de santé qui est chargé de la prestation des services de soins subventionnés par l'État et de la reddition de comptes connexe, notamment les services fournis dans le cadre d'un financement fédéral (par exemple, les soins à domicile et en milieu communautaire, les services de santé non assurés) et ceux qui sont actuellement offerts en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* et subventionnés par des gouvernements provinciaux ou territoriaux (par exemple, les services hospitaliers et les services donnés par les médecins) (Organisation nationale de la santé autochtone, 2001).

Lemchuk-Favel et Jock (2003; voir également Marriott et Mabel, 2003) présentent un cadre pour les systèmes de soins de santé des Autochtones qui repose sur la gouvernance, la conception des systèmes et le financement. Ils avancent qu'un système de soins de santé autochtone devrait :

- être articulé autour de l'administration et de la prestation multidisciplinaires des services de soins de santé primaire et comprendre un point d'entrée unique et la gestion de cas;
- comprendre l'établissement d'une régie de santé qui rende compte aux communautés membres;
- promouvoir la participation des praticiens à la planification et à la gouvernance du système afin d'encourager un sentiment d'appartenance à l'égard de ce dernier;
- définir la population qui sera desservie par la régie de santé;
- structurer la régie de santé de manière à promouvoir la collaboration des divers partenaires assurant les services à la fois à l'intérieur et à l'extérieur du système;
- inclure un large éventail de services de soins de santé et de services connexes;
- élaborer les plans de santé communautaires dans le cadre de vastes consultations;

- inclure un système d'information clinique commun ou une infrastructure d'information reliée;
- fournir aux praticiens les aptitudes nécessaires à la prestation de soins multidisciplinaires;
- fournir le financement sur la base de la capitation et d'une population inscrite au préalable^{71,72}.

Les systèmes de soins de santé intégrés des Autochtones prennent de nombreuses formes différentes et comprennent des modèles fonctionnels (financiers et/ou administratifs) et des modèles cliniques. On présente ci-dessous quelques exemples canadiens de systèmes de soins de santé intégrés destinés aux Autochtones⁷³. Pour obtenir des exemples de systèmes intégrés destinés aux populations indigènes présentés dans la documentation internationale, veuillez consulter Eby (1998), Nebelkopf et King (2003), Reid, Bartlett et Kozoll, (1981, 1982) et Vizina (1997).

4.3.2 Territoires du Nord-Ouest et Nunavut

Dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut, les systèmes sociosanitaires intégrés sont universels, ce qui veut dire que les Inuits, les membres des Premières nations, les Métis et les Indiens non inscrits sont admissibles à tous les services territoriaux tout comme le sont les autres résidents. Cependant, les programmes fédéraux qui visent exclusivement la population inuite et des Premières nations (p. ex. le Programme des services de santé non assurés, le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire) se superposent à ce système. Cela se traduit par une intégration partielle en ce qui a trait aux programmes fédéraux (Lemchuk-Favel et Jock, 2004; Organisation nationale de la santé autochtone, 2001).

4.3.3 Canada atlantique : Projet sur les soins primaires à Eskasoni

Subventionné par Santé Canada dans le cadre de la phase initiale du Fonds pour l'adaptation des services de santé, le Projet sur les soins primaires à Eskasoni a été élaboré afin de faire face aux taux élevés de maladie et de décès liés à la toxicomanie, au diabète, aux maladies du cœur et aux affections respiratoires (voir Hampton, 2001). Bien que de nombreuses ressources de santé étaient en place, les programmes de santé existants n'étaient pas coordonnés, les fournisseurs de soins ne collaboraient pas entre eux et l'information de santé n'était pas intégrée. Le but du projet était de concevoir, de mettre en œuvre et d'évaluer un modèle holistique de prestation des services de santé basé sur une approche multisectorielle et multidisciplinaire des soins primaires. Le projet était axé sur les trois domaines suivants : soins prénatals, prise en charge du diabète et utilisation des médicaments d'ordonnance.

⁷¹ Le terme « population inscrite » renvoie à un groupe de personnes qui constitue la population recevant des soins; elle est choisie en fonction de caractéristiques particulières telles que l'âge, le type de maladie chronique, la situation de vie.

⁷² Il faudrait que la quantité de financement soit pondérée ou rajustée en fonction des caractéristiques de la population inscrite. Ces caractéristiques devraient au moins comprendre l'âge et le sexe, et pourraient également inclure l'emplacement géographique, l'état de santé général et des problèmes de santé particuliers (Marriott et Mabel, 2003).

⁷³ Les exemples proviennent de diverses sources. La quantité de détail varie dans ces dernières, ce qui explique les écarts entre le degré de détail des exemples fournis.

Le projet était une initiative de collaboration entre la Première nation Eskasoni, le gouvernement fédéral, le gouvernement provincial et le Département de médecine familiale de l'Université Dalhousie. Le financement fédéral existant couvrait les infirmières en santé communautaire, les représentants en santé communautaire (RSC) ainsi qu'une coordonnatrice à temps partiel des soins prénatals et un éducateur en diabète. Le financement du Fonds pour l'adaptation des services de santé a servi à subventionner une infirmière clinicienne, une éducatrice en matière de santé, un conseiller, un gestionnaire de projet et un conseiller en évaluation. Le financement provincial a été utilisé pour passer de la rémunération à l'acte à des médecins salariés. Ce nouveau modèle de financement leur permettait de passer le temps qu'il fallait avec les patients et appuyait la collaboration entre les médecins et les autres professionnels de la santé dans la réalisation des plans de soins. De plus, les médecins y trouvaient un mode de vie soutenable des points de vue professionnel et personnel. Le Département de médecine familiale a fourni les outils nécessaires à l'évaluation de l'impact du projet sur la transformation de l'utilisation des hôpitaux et des médecins (voir Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

Le projet comprenait diverses composantes. Un centre de santé flambant neuf et ultramoderne a été construit dans la communauté avec suffisamment d'espace pour abriter tous les services de santé communautaire. Les soins médicaux primaires (c'est-à-dire les soins fournis principalement par les médecins) ont été intégrés aux programmes de santé communautaire tels que la santé publique, les soins à domicile, les soins prénatals et les services de soins aux diabétiques. On a adopté pour le centre un modèle de pratique en collaboration (qui comprenait des médecins, une infirmière en soins intégraux, une éducatrice en nutrition, un(e) pharmacien(ne), des infirmières en santé communautaire, un personnel en éducation sur le diabète, des représentants en santé communautaire, un personnel de soins à domicile et un personnel de soins prénatals). Un site de télésanté a été mis en place dans le centre (l'unique site de télésanté de la province qui ne soit pas situé dans un hôpital). Le lien de télésanté donnait à l'équipe de soins de santé un accès à des vidéoconférences, à des consultations avec des spécialistes et à un enseignement médical continu. Le lien permettait également aux patients d'avoir accès aux services de spécialistes, ce qui leur permettait d'accéder à des soins sans avoir à parcourir des distances considérables. Les dossiers des patients ont été intégrés en coordonnant les dossiers papier utilisés par les divers professionnels de la santé. L'intégration des services de santé communautaire a exigé des ajustements importants parmi le personnel ainsi que des ajustements de procédures et d'administration reflétant les différences qui existent entre les programmes subventionnés par le palier fédéral et par le palier provincial.

Un évaluateur interne a mené une évaluation du processus et des résultats. Des enquêtes ont été réalisées avant et après la mise en œuvre du projet auprès d'intervenants de la communauté (par exemple, aînés, jeunes et représentants des secteurs de la justice, de l'éducation et des services sociaux), des travailleurs en soins primaires (par exemple, médecins locaux et personnel du centre de santé communautaire), fournisseurs de soins de santé régionaux (par exemple, services d'aiguillage et personnel de l'hôpital régional) et des patients. Les données pré-mise en œuvre ont été recueillies à titre de base de référence servant à comparer et à analyser les changements survenus au fil du temps. L'évaluation des résultats était avant tout un examen et une analyse de l'information liée aux changements au niveau de l'utilisation des services et de l'état de santé global des membres de la communauté. Elle comprenait une étude des données relatives à l'hôpital, à l'administration, à la prescription de médicaments et autres

données connexes. Les conclusions clés à la suite de la première année de fonctionnement comprenaient les suivantes⁷⁴ :

- les résidents pouvaient accéder à un plus vaste éventail de services de soins de santé primaires dans leur propre communauté grâce à l'élargissement de l'équipe locale de fournisseurs de services de santé, aux services de visite à domicile et aux programmes de consultation de spécialistes par l'entremise de la télésanté;
- des ententes de collaboration ont été conclues avec l'hôpital régional dans plusieurs domaines clés de programmes et de services;
- le nombre moyen de consultations annuelles auprès des médecins de famille a baissé de 11 à environ 4;
- 73 % des patients rapportaient qu'ils avaient pu obtenir un rendez-vous avec leur médecin de famille dans les 24 heures ou moins et 90 % en obtenaient un dans les 48 heures;
- le nombre des visites par les résidents d'Eskasoni au département des urgences et/ou des consultations externes à l'hôpital régional a baissé de 40 %;
- des économies d'environ 200 000 \$ ont été réalisées dans le cadre du budget du transport médical;
- 96 % de toutes les grossesses ont été suivies par un médecin et une infirmière en santé communautaire d'Eskasoni depuis les soins prénatals jusqu'aux soins obstétricaux et aux soins post-partum;
- les recommandations des médecins de famille locaux de consulter la nutritionniste ou l'éducateur sanitaire sur la gestion du diabète ont augmenté de 850 %;
- la prescription de médicaments était davantage axée sur des résultats probants;
- le coût des médicaments d'ordonnance a baissé de 960 000 à 890 000 \$ en l'espace de trois ans, une diminution de 7 % en dépit d'un accroissement de la population de près de 10 % et d'une augmentation moyenne des coûts des médicaments d'ordonnance se situant entre 10 et 15 % par an;
- tous les fournisseurs de soins primaires ont indiqué leur satisfaction à l'égard du modèle de soins primaires;

⁷⁴ Bien que le rapport sur ce système de soins de santé indique que des données pré-mise en œuvre ont été recueillies, le cadre temporel de la collecte d'information n'était pas toujours manifeste. De plus, bien que l'évaluation ait été menée au cours de l'année suivant la mise en œuvre, le rapport ne fournissait pas toujours d'information sur la situation pré-mise en œuvre. Il n'était donc pas toujours possible de connaître *le degré* de changement observé durant la première année suivant la mise en œuvre.

- 89 % des patients estimaient que la qualité des services de santé s'était améliorée par rapport à cinq ans auparavant.

4.3.4 Québec : le système de soins de santé de Kahnawake

La communauté de Kahnawake croit fermement que la santé est essentielle pour la construction d'une nation et l'autodétermination. Par conséquent, sa vision d'un système de santé met l'accent sur les pratiques holistiques et les stratégies de prévention. Le système de soins de santé est plutôt global et comprend : une unité de soins communautaire qui offre des services de santé publique; un centre médical qui fournit des services spécialisés; une clinique dentaire; un programme d'éducation sur le diabète reconnu à l'échelle nationale; une résidence pour aînés de 20 lits; un hôpital qui dispense des soins aux patients hospitalisés et aux patients en clinique externe; et enfin, un centre de services communautaires qui fournit une vaste gamme de services de santé mentale et de services sociaux (voir Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

La Commission de la santé et des services sociaux de Kahnawake est chargée des services de santé et a la responsabilité de la planification, de la coordination et de l'examen de tous les programmes sanitaires et sociaux. Bon nombre d'initiatives ont été entreprises par la Commission, dont les suivantes :

- point d'entrée unique au système des services de santé mentale et aux services sociaux;
- flexibilité des programmes dans le cadre du Transfert canadien pour la santé et processus budgétaire en vue d'accroître l'efficacité des programmes;
- réunions régulières des directeurs des divers programmes sanitaires et sociaux afin de partager des ressources, réduire les cas de chevauchement et participer à la planification à long terme;
- protocoles d'entente avec les organismes provinciaux pertinents définissant les rôles et les responsabilités de tous les intervenants concernés.

4.3.5 Québec : Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik⁷⁵

En vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik est une régie sanitaire contrôlée au niveau local et appuyée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. La régie a une représentation complète des 14 communautés sur son territoire et des deux centres de santé qui dispensent des services de santé et des services sociaux dans la région. Grâce à la représentation de toutes les communautés, une solide perspective locale vient colorer le développement de

⁷⁵ La région du Québec compte deux autres systèmes de santé intégrés : le CLSC Naskapis est exploité en vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois et est soutenu par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Le CLSC offre des services à 561 résidents de la réserve. Le Conseil cri de la Santé et des services sociaux de la Baie James est également exploité en vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois et est soutenu par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Le Conseil compte des représentants de neuf communautés. L'hôpital de Chisasibi offre des soins généraux et des soins spécialisés. Deux CLSC, cinq communautés intérieures et quatre communautés côtières offrent des services de soins primaires (communication personnelle, coordonnateur régional de la DGSPNI pour le Québec, mai 2005).

services de santé adaptés à la culture. La régie sert avant tout de ressource et de soutien aux centres de santé et aux communautés (voir Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

Les deux centres de santé dispensent des soins de nature générale et spécialisée, des services de diagnostic, des soins de courte durée et des soins de longue durée. Ils offrent aussi des services normalement fournis par les centres locaux de services communautaires (CLSC), les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse et les centres de réadaptation pour les jeunes présentant des difficultés d'adaptation. Il y a un point de service de CLSC dans chacune des communautés de la région (Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux du Nunavik, 2003).

Les services de santé et les services sociaux ne sont pas complètement intégrés au niveau administratif. La Régie administre cinq programmes fédéraux, dont des programmes de soins à domicile et en milieu communautaire et de santé mentale. D'autres programmes communautaires tels que des services de soins à domicile, sont administrés directement par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Principalement pour des raisons de pénurie de médecins, la Régie adhère de moins en moins à un modèle de soins primaires axé sur les médecins au profit d'un modèle axé sur les infirmières à rôle élargi. L'élaboration de ressources professionnelles est actuellement un domaine prioritaire pour la Régie. Elle a réussi à établir, à l'intention des Inuits, des programmes de formation pour futurs gestionnaires et professionnels dans divers domaines des services de santé et des services sociaux.

Le développement de hautes technologies sanitaires telles que la télésanté, est perçu comme étant essentiel à la réduction des dépenses et à la disponibilité accrue de professionnels de la santé et de spécialistes médicaux dans les communautés.

4.3.6 Ontario : Stratégie de ressourcement pour le mieux-être des Autochtones

La Stratégie de ressourcement pour le mieux-être des Autochtones (SRMA) est une initiative de collaboration entre le gouvernement de l'Ontario et les organisations autochtones qui a été conçue pour promouvoir la santé et la guérison chez les Autochtones (voir Aboriginal Health and Healing Strategy, 2003; Lemchuk-Favel et Jock, 2004; Maar, 2004). Quatre organismes y participent : le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, le ministère des Services sociaux et communautaires, le Secrétariat des affaires autochtones de l'Ontario et la Direction générale de la condition féminine de l'Ontario.

La SRMA encourage l'intégration de pratiques traditionnelles et d'approches adaptées à la culture, à la guérison et au mieux-être et appuie l'amélioration de l'accès aux soins et services. Les programmes et les services sont conçus, dispensés et gérés par des Autochtones. Les programmes sont faits pour répondre aux besoins holistiques des individus et ont donc été élaborés pour aborder des besoins multiples tout au long d'un continuum de soins et de services en faisant appel à des approches de promotion de la santé, de prévention, de traitement et de réadaptation. Le financement fourni couvre quatre types de programmes : centres de santé, centre de soins à la mère et à l'enfant, maisons d'hébergement; travailleurs communautaires et prise de contact en matière de santé; centres d'hébergement, pavillons de ressourcement et centres de traitement; et enfin, services d'information, d'interprètes linguistiques et de défense des intérêts.

Les centres de santé sont conçus pour refléter les besoins de l'entière population autochtone d'une zone géographique. Quoique la plupart des centres soient situés en dehors des réserves, beaucoup d'entre eux dispensent des soins aux populations de réserves, parfois par l'entremise de cliniques satellites. Les centres utilisent les concepts de point d'entrée unique et d'équipe multidisciplinaire. Cette dernière comprend généralement des médecins salariés ainsi que des infirmières (notamment des infirmières praticiennes, des infirmières autorisées et/ou des infirmières auxiliaires autorisées). Elle peut aussi inclure des diététistes, des psychologues, des éducateurs ou éducatrices en diabète et des thérapeutes en réadaptation. Les services des travailleurs d'approche et les cliniques de rue peuvent fournir une solution de remplacement efficace aux visites à l'urgence. Les centres peuvent également collaborer avec d'autres organismes (y compris des organismes non autochtones) en vue de répondre aux besoins des marginaux des rues.

Les centres de santé ont pour but d'augmenter l'accessibilité aux services de santé. Ce but semble avoir été atteint, au moins dans une certaine mesure. La première phase d'une évaluation longitudinale de six ans des centres de santé a révélé que 87 % des répondants urbains et 64 % des répondants ruraux déclaraient que leur centre de santé avait amélioré, soit beaucoup, soit grandement, leur accès aux soins de santé. Ils rapportaient une satisfaction élevée à l'égard de la gamme complète des services (par exemple, promotion de la santé, santé mentale, santé affective et spirituelle) (Lemchuk-Favel et Jock, 2004).

La mise en œuvre de la SRMA a entraîné la création de plus de 650 emplois dans la communauté autochtone, la construction d'établissements et le développement de la capacité de gestion et de planification de programmes (Stratégie de la santé et du bien-être des Autochtones, 2003).

4.3.7 Manitoba : Centre autochtone de la santé et du bien-être

Le Centre autochtone de la santé et du bien-être est un organisme à but non lucratif qui dispense des soins aux membres des Premières nations, Métis, Inuits et Indiens non inscrits de Winnipeg (voir Miller, Hollander, Janowitz, Siebold, Gainor, Kosseim, Nurse, Ritter et Straka, 2003). Dirigé par un conseil d'administration communautaire, le Centre gère six programmes : soins primaires; prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcool sur le fœtus; Bon départ; Guérison à l'intention des enfants, Guérison à l'intention des hommes; Guérison à l'intention des femmes. Le Centre appuie fortement des processus de développement communautaire au niveau de la planification, de l'organisation et de la prestation de ses services. L'appui des membres de la communauté et leur participation sont deux grandes priorités de l'organisme. Le personnel du Centre comprend des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des travailleurs en santé communautaire, des éducatrices et éducateurs de la petite enfance, des aînés, des guérisseurs traditionnels et un personnel d'administration et de soutien. Presque tous les membres du personnel sont des membres des Premières nations, des Métis ou des Inuits.

Tous les programmes offerts par le Centre reposent sur la philosophie des cercles d'influence, un schéma circulaire englobant les aspirations et les besoins physiques, intellectuels, émotionnels et spirituels. Ce cadre est utilisé à titre d'outil d'évaluation de l'état de santé car il permet d'intégrer de nombreux aspects de l'expérience de la personne, notamment l'identité

individuelle, les relations personnelles, les systèmes de soutien et l'expression personnelle. Le cadre est à la base d'une évaluation holistique, respectueuse et équilibrée reflétant les forces et les défis globaux du sujet, et il peut remplacer le modèle médical axé sur la maladie. Le Centre l'utilise pour analyser le bien-être des individus et évaluer les indicateurs de la santé de la population communautaire relativement aux programmes de soutien sociaux et culturels.

Chaque programme a une source de financement individuelle. Ainsi, le financement de base des services de soins primaires et le financement du programme de prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal ou des effets de l'alcool sur le fœtus sont fournis par le ministère de la Santé du Manitoba. Les médecins sont salariés et les guérisseurs traditionnels reçoivent des honoraires. Les quatre autres programmes reçoivent leur financement du gouvernement fédéral, par l'intermédiaire de Santé Canada, de la Stratégie nationale pour la prévention du crime et de la Fondation autochtone de guérison.

Les bailleurs de fonds exigent des évaluations régulières. Celles-ci prennent la forme de rapports quantitatifs internes basés sur des données statistiques portant notamment sur l'utilisation des programmes et la satisfaction des clients. Le Centre veille à ce que toutes les évaluations comprennent un échantillon de clients et réalise en général des entrevues et des groupes de réflexion dans leur cadre. Les évaluations révèlent de manière constante la forte utilisation de tous les programmes et le très haut niveau de satisfaction des clients.

4.3.8 Alberta : le Métis Settlement Health Project

Le *Métis Settlement Health Project* (Projet des établissements de santé Métis) était une initiative de collaboration de quatre communautés métisses de la région de santé Lakeland en Alberta. Le projet était conçu dans le but d'améliorer l'état de santé global dans ces quatre communautés en réduisant les inégalités, en rehaussant l'accès et en renforçant les articulations entre les services de santé existants (Lakeland Regional Health Authority, 2000).

Au moment de la tenue du projet, une grande partie des services communautaires disponibles dans les communautés de plus grande taille étaient disponibles dans chacune des communautés à temps partiel et à tour de rôle. Ces services comprenaient les visites de santé publique à domicile ainsi que les cliniques pour bébés, les services de santé buccodentaire et les soins à domicile. Alors que les infirmières de la santé publique fournissaient leurs services à ces communautés depuis bien des années, la majorité des autres fournisseurs de soins offraient les leurs par rotation au sein de la région de santé.

Dans le cadre du projet, des infirmières ont été embauchées à mi-temps pour travailler sur place dans chacune des communautés. Il s'agissait d'un poste additionnel plutôt que d'un poste de remplacement. Les représentants des communautés métisses ont participé activement à l'entrevue et à la sélection des infirmières. Le rôle des infirmières était de consolider l'équipe multidisciplinaire assurant les services de santé publique et de soins à domicile dans chaque communauté.

Afin qu'elles puissent développer les connaissances des résidents sur les enjeux de santé, les infirmières devaient être acceptées par les membres de la communauté et gagner leur confiance. Des relations personnelles devaient être établies avant que les infirmières ne puissent aider les résidents à s'approprier leur santé et à se prendre en charge dans ce domaine. Les

résidents ont pris beaucoup de temps à se sentir suffisamment à l'aise avec les infirmières pour leur rendre visite et les consulter sur place. Toutefois, une fois que ces relations ont été établies avec les résidents, des liens ont pu être mis en place avec d'autres services, organismes et praticiens, et l'accès aux soins s'en est donc accru.

Le projet est perçu comme une grande réussite, et le gouvernement provincial a accepté de financer en permanence les postes d'infirmières sur place qui sont responsables des services de santé publique et des soins à domicile.

4.3.9 Colombie-Britannique : Nisga'a Valley Health Board

La nation Nisga'a comprend quatre communautés dont une est en région éloignée. Le *Nisga'a Valley Health Board* fournit des services de santé préventive et de traitement à tous les résidents (environ 6000 personnes) vivant sur son territoire, y compris aux non-Autochtones. La régie gère quatre cliniques (une dans chaque communauté), trois médecins et une soixantaine d'employés (voir Lemchuk-Favel et Jock, 2004). Le financement provincial sert à rémunérer les médecins qui sont salariés.

Toutes les cliniques fournissent des traitements de premier recours. Les médecins assurent régulièrement des cliniques dans chacune des communautés. La couverture est assurée 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 par un centre de diagnostic et de traitement situé dans une communauté ainsi que par les postes d'infirmières. Quatre grands hôpitaux sont situés dans un rayon de 300 km.

Un solide système budgétaire définit l'éventail de services financés ainsi que l'optimisation des ressources relativement à chacun des programmes. Des buts et des points-repères sont régulièrement établis et évalués. La souplesse administrative provient du recours au financement global et de la capacité à changer les programmes afin de résoudre les problèmes confrontant la communauté. La base de programmes, elle aussi dotée d'une grande souplesse, est adaptée aux besoins culturels et communautaires et fait l'objet d'examen réguliers. Le financement global permet d'aborder les questions qui naissent des changements apportés aux services de santé.

Les services de santé et les services sociaux ne sont pas intégrés au niveau administratif; ainsi, les services de santé sont dispensés par une régie de santé autonome et déléguée (le *Nisga'a Valley Health Board*) tandis que les programmes de services sociaux sont fournis par le *Nisga'a Lisims Government* et le *Village Government*. En revanche, le système social et le système sanitaire collaborent au niveau opérationnel. La gouvernance de la nation Nisga'a a la responsabilité de la gestion globale des programmes et de la planification intégrée des services de santé et des services sociaux.

4.3.10 Discussion

Les systèmes de soins de santé réussis et viables qui sont axés sur les clients, tels que ceux que nous venons de décrire, ont de nombreuses caractéristiques en commun. Ces caractéristiques comprennent (Lemchuk-Favel et Jock, 2004; voir aussi Lemchuk-Favel et Jock, 2002, Organisation nationale de la santé autochtone, 2001) :

- **L'autonomisation** – L'appropriation et le contrôle, par les Autochtones, des services de santé contribuent à l'autonomisation de ces derniers et améliorent l'accès à des services soutenant bien l'individu et adaptés à la culture.
- **Une approche holistique** – Les concepts autochtones d'holisme et de mieux-être font partie intégrante de l'élaboration des programmes communautaires, depuis le niveau des soins individuels jusqu'à l'intégration administrative des services de santé et des services sociaux.
- **Une synergie des philosophies de santé traditionnelles et occidentales** – Les pratiques de guérison traditionnelles incorporent le bien-être physique, spirituel, affectif, social et mental. Elles peuvent être combinées à des approches médicales conventionnelles afin d'élaborer des approches originales en matière de services de santé (comme l'inclusion de guérisseurs traditionnels dans l'équipe multidisciplinaire). Les communautés ont des préférences variables relativement aux approches traditionnelles et occidentales.
- **Les soins primaires sont privilégiés** – Le système de soins de santé met l'accent sur les soins primaires, fait appel à des équipes multidisciplinaires et établit des liens avec des ressources de santé externes. Les équipes multidisciplinaires peuvent comprendre des médecins, infirmières, infirmières praticiennes, nutritionnistes, pharmaciens, travailleuses sociales, guérisseurs traditionnels, etc. Une des caractéristiques clés est que les médecins sont salariés plutôt que d'être rémunérés à l'acte.
- **Des collaborations avec les services provinciaux** – Les gouvernements provinciaux sont chargés d'administrer les services de médecins et les services hospitaliers. Or, les Autochtones font une grande utilisation de ces services. La collaboration peut tout simplement se limiter à l'établissement de mécanismes de renvoi efficaces et au partage de l'information sur les patients, le cas échéant.
- **La prestation de services de santé intégrés** – Lorsque c'est possible, des partenariats sont formés entre les communautés pour réaliser des économies d'échelle.
- **La réforme administrative** – Le système de soins de santé rend des comptes à la communauté et aux organismes subventionnaires. Idéalement, le nombre d'ententes de financement est limité afin de favoriser la souplesse de l'affectation des ressources et de minimiser la paperasserie⁷⁶.

Malgré l'élaboration de divers systèmes de santé intégrés autochtones, les inégalités en matière de santé entre les Autochtones et les non-Autochtones persistent. Les soins de santé qui sont fournis ou gérés au sein ou pour le compte des communautés des Premières nations, des

⁷⁶ À l'heure actuelle, 12 ministères fédéraux offrent des programmes et des services aux Premières nations, aux Inuits et aux Métis (Kirby, 2002). Le financement peut également provenir de gouvernements provinciaux et d'organisations autochtones. Le nombre de rapports que les communautés des Premières nations et des Inuits doivent produire pour rendre compte annuellement du financement est considérable (Lavoie, O'Neil, Sanderson, Elias, Mignone, Bartlett, Forget, Burton, Schmeichel et McNeil, 2004).

Inuits ou des Métis sont encore morcelés en ce qui a trait aux programmes et au financement. En matière de financement et d'organisation, les communautés autochtones ont la responsabilité directe des services de soins communautaires et primaires; les services de soins secondaires, tertiaires et quaternaires sont en général offerts à l'extérieur des communautés et/ou sont financés par des autorités externes (telles que les gouvernements provinciaux et les régies régionales de santé). Par conséquent, il n'existe pas de système de soins continus dans les communautés autochtones, les gouvernements et les particuliers autochtones n'ont pas leur propre « système de soins de santé » et la volonté des Autochtones d'exercer un contrôle important sur les services de santé autochtones qui répondent à *leurs* besoins ne s'est pas réalisée (Marriott et Mabel, 2003). Comme l'ONSA (2001, p. 17) l'a constaté : « Au Canada, il existe une grave lacune dans les connaissances relatives à l'impact, sur l'état de santé d'une population, de l'instance de contrôle des services de santé destinés aux Autochtones (c'est-à-dire fédérale, provinciale ou autochtone). » [traduction libre]

5. RENTABILITÉ DES SERVICES DE SOINS CONTINUS

5.1 Introduction

L'analyse de la rentabilité, c'est-à-dire des coûts et des résultats des services de soins continus des Premières nations et des Inuits constitue un aspect important du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts. L'analyse de rentabilité est souvent assimilée à une analyse des coûts dans le seul but de déterminer des réductions de dépenses. *Ce n'est pas* là le but réel de l'analyse de rentabilité. L'analyse de rentabilité permet aux bailleurs de fonds et aux prestataires de services d'analyser la manière dont les services sont fournis, s'ils pourraient être assurés plus efficacement et dans l'affirmative, ce qu'il faudrait faire pour y parvenir. Elle *ne se limite pas* aux coûts; on accorde la même importance aux *coûts* et aux *résultats*. Cela fait que les indicateurs de résultats (tels que la satisfaction des clients et des soignants naturels envers les services de soins et la qualité de vie des clients) sont tout aussi importants que les coûts engagés pour fournir les services. Une analyse comparative des coûts et des résultats peut également révéler de nouvelles informations qui peuvent être mises à profit pour changer les politiques, les procédures et les pratiques cliniques en vue de fournir des services plus efficaces et plus efficaces⁷⁷. Un aperçu de la réalisation d'évaluations économiques valables et de la manière dont elles doivent être utilisées dans le secteur des soins continus est présenté à l'annexe D.

5.2 La rentabilité des services de soins continus dans le secteur non autochtone

5.2.1 Introduction

Comme nous l'avons dit précédemment, les soins à domicile remplissent trois fonctions principales. La première d'entre elles est une fonction de substitution des soins hospitaliers. Cette fonction de *substitution des soins actifs* revient généralement à donner aux patients leur congé de l'hôpital dès la fin de la phase aiguë de leur maladie. Au lieu de passer la phase de convalescence de leur maladie à l'hôpital, les patients la passent à leur domicile grâce à l'aide de fournisseurs de soins professionnels (comme les infirmières et/ou les physiothérapeutes) et les aides de maintien à domicile, selon les besoins. La deuxième des trois fonctions des soins à domicile est une fonction de substitution des soins de longue durée en établissement. Cette fonction de *substitution des soins de longue durée* porte sur la prestation de soins à domicile aux clients dont les besoins de soins sont d'un niveau si élevé qu'en l'absence de soins à domicile, ils devraient être admis dans des établissements de soins de longue durée. La troisième fonction des soins à domicile est de permettre aux clients de demeurer au meilleur niveau de soins possible, en empêchant ou en retardant, le plus longtemps possible, toute nouvelle détérioration. Cette fonction de prévention et d'entretien de la santé des soins à domicile vise à prévenir ou à retarder l'admission dans un établissement de soins de longue durée ou dans un hôpital de long séjour.

Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts n'aborde pas la fonction de substitution des soins actifs. Par conséquent, les écrits examinés dans les sections qui suivent portent principalement sur les fonctions d'entretien de la santé et de prévention et de

⁷⁷ Il y a quatre méthodes d'évaluation économique, à savoir : minimisation des coûts, analyse de la rentabilité, du coût-utilité et des coûts-avantages. On utilise le terme *rentabilité* dans ce document à titre de terme générique se rapportant à ces quatre méthodes.

substitution des soins à long terme remplis par les soins à domicile. Quoique l'on y mentionne des incidences sur les soins hospitaliers (par exemple, les réadmissions à l'hôpital), les enjeux se rapportent avant tout à la fonction de prévention et maintien de la santé et non pas à la fonction de substitution des soins actifs.

5.2.2 La fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile

5.2.2.1 *Introduction*

On estime en général qu'il existe trois niveaux de prévention :

- **La prévention primaire** vise à développer des activités de prévention pour la population en générale. Elle comprend des programmes tel que des conseils sur le mode vie et l'immunisation. À promouvoir des activités spécifiques tel que l'exercice d'aérobic régulièrement, la réduction du tabagisme et des initiatives de sécurité routière.
- **La prévention secondaire** qui consiste à mettre en place des programmes de dépistage de personnes à risques par la détection précoce des maladies par des tests diagnostics. Ces mesures peuvent inclure des questionnaires pour détecter les problèmes de consommation d'alcool, la perte auditive et la baisse d'acuité visuelle ainsi que des examens mammographie et examen clinique des seins pour le dépistage du cancer du sein.
- **La prévention tertiaire** qui vise à minimiser les incapacités et les handicaps résultant de maladies existantes.

(Adapté de Patterson et Chambers, 1995)

Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts porte avant tout sur la prévention tertiaire dont le but est d'aider les gens à fonctionner au mieux de leurs capacités et à réduire le taux de détérioration sur le plan de la capacité fonctionnelle et de l'état de santé.

Bien qu'ils soient largement utilisés au Canada, ni la typologie des trois fonctions des soins à domicile ni le lien entre les niveaux de soins et les activités de prévention ne semblent être utilisés dans les écrits internationaux. En général, les études internationales les plus pertinentes au projet s'intéressaient à certains types de programmes de prévention plutôt qu'aux fonctions globales de prévention des soins à domicile. Même au Canada, il semble y avoir très peu d'études sur la rentabilité de la fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile.

5.2.2.2 *Études internationales sur les soins préventifs à domicile*

Les écrits internationaux appartiennent aux quatre catégories suivantes :

- substitution à long terme des soins à domicile aux services dispensés à l'hôpital (par exemple, Guber, Morris, Chen et Israeli, 2002; Harjai, Mehra, Ventura, Lapayre, Murgo, Stapleton et Smart, 1997);
- gestion de cas et approches hospitalières connexes en vue de prévenir les réadmissions à l'hôpital (par exemple, Lim, Lambert et Gray, 2003; Rich, Beckham, Wittenberg, Leven, Freeland et Carney, 1995; Stewart, Marley et Horowitz, 1999; Stewart et Horowitz, 2003; et enfin, Stuck, Aronow, Steiner, Alessi, Büla, Gold, Yuhas, Nisenbaum, Rubenstein et Beck, 1995);
- programmes communautaires visant à réduire les admissions ou les réadmissions dans les hôpitaux et les établissements de soins (par exemple, Landi, Gambassi, Pola, Tabaccanti, Cavinato, Carbonin et Bernabei, 1999; Landi, Onder, Russo, Tabaccanti, Rollo, Federici, Tua, Cesari et Bernabei, 2001, Melin, Håkansson et Bygren, 1993; Nuñez, Arbruster, Phillips et Gale, 2003; et enfin, Townsend, Piper, Frank, Dyer, North et Meade, 1998);
- autres sujets spéciaux y compris les services de réadaptation complets (par exemple, Liang, Partridge, Larson, Gall, Taylor, Berkman, Master, Feltin et Taylor, 1984), la prévention des chutes (par exemple, Rizzo, Baker, McAvay et Tinetti, 1996), et l'utilisation d'appareils et d'accessoires fonctionnels et des interventions dans le milieu afin de maintenir l'autonomie (par exemple, Mann, Ottenbacher, Fruss, Tomita et Granger, 1999).

Quoique les résultats soient dans une certaine mesure partagés, on constatait, dans la majorité des études, des résultats positifs et/ou rentables pour les initiatives de prévention des soins à domicile. Les études suivantes sont pertinentes pour le projet en cours.

Dans deux études italiennes, Landi, Gambassi et coll. (1999) et Landi, Onder et coll. (2001) examinaient l'incidence sur l'utilisation des hôpitaux d'un programme intégré de soins à domicile (qui englobait les services sociaux et sanitaires). Les deux études indiquaient une réduction importante des hospitalisations, des jours et des coûts d'hospitalisation, lorsque les données relatives aux mêmes patients ont été comparées avant et après la mise en œuvre du programme intégré de soins à domicile. Ces conclusions sont identiques aux conclusions rapportées dans le chapitre précédent sur la rentabilité des programmes intégrés.

Comme nous l'avons signalé plus tôt, les affections respiratoires sont fréquentes parmi les populations des Premières nations et des Inuits. Dans une étude israélienne, Guber et coll. (2002) comparaient les coûts liés aux patients recevant des soins respiratoires à domicile aux coûts des soins à l'hôpital avant leur transfert à leur domicile. Bien que la durée moyenne d'utilisation des soins respiratoires à domicile était plus de deux fois plus longue que celle à l'hôpital (404 jours par patient à domicile par rapport à 181 jours à l'hôpital), les coûts totaux moyens des soins respiratoires à domicile s'élevaient à moins d'un tiers de ceux des soins dispensés à l'hôpital (3 547 \$ par rapport à 11 000 \$).

Un des domaines particulièrement intéressants pour de nombreuses communautés des Premières nations et des Inuits est l'utilisation d'agents de liaison avec l'hôpital afin de faciliter

le plus possible la transition de la communauté à l'hôpital et vice versa⁷⁸. Dans une étude australienne, Lim et coll. (2003) ont constaté que les patients qui recevaient une coordination durant la phase post-soins actifs utilisaient moins de jours d'hôpital dans les six mois suivant le congé que les patients recevant les soins habituels. Cette mesure s'est soldée par des économies nettes moyennes de 1 545 \$ par personne du groupe de traitement étudié.

Un autre domaine particulièrement intéressant pour les Premières nations et les Inuits est l'intégration des programmes de promotion et de prévention à d'autres programmes relatifs à la santé. Dans une étude états-unienne, Nuñez et coll. (2003) examinaient l'incidence, sur les personnes âgées résidant dans la communauté, d'un programme communautaire géré par des infirmières de prise en charge des maladies chroniques et de promotion de la santé. Ils ont trouvé que les participants à l'étude étaient en meilleure santé, avaient un meilleur fonctionnement social, moins de visites chez le médecin et de jours d'hospitalisation que les personnes d'un groupe de comparaison national.

5.2.2.3 *Études canadiennes sur la fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile*

Comme nous l'avons indiqué un peu plus haut, il existe fort peu d'études canadiennes sur la fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile. Tout comme dans le cas des écrits internationaux, des études affirment que les soins à domicile ne sont pas rentables alors que d'autres avancent qu'ils le sont.

Deux études canadiennes ont constaté que la fonction de prévention et maintien de la santé des soins à domicile n'était pas rentable (Contandriopoulos, Tessier et Larouche, 1986; la *Saskatchewan Health Services Utilization and Research Commission (HSURC)*, 2000). L'étude de Contandriopoulos et coll. (1986) était conçue pour déterminer si les services d'aide à domicile feraient baisser l'utilisation des ressources de santé chez les personnes de 65 ans et plus. L'équipe de recherche a comparé deux cohortes différentes, une avant qu'un service de soins à domicile soit institué et une autre après la mise en œuvre du service. Ils n'ont trouvé aucune association entre la présence de services d'aide à domicile et l'utilisation des hôpitaux et d'autres services. Toutefois, l'âge et le nombre de tests ou d'examen que le client avait reçus étaient liés de manière significative à l'utilisation de ces services. L'étude de la HSURC (2000) examinait une cohorte de 26 490 personnes âgées sur une période de huit ans. Environ 36 % des participants (9 524) ont bénéficié de soins préventifs à domicile et 9 % des participants (2 484) étaient dans des logements pour personnes âgées. Les auteurs de l'étude ont découvert que 50 % des personnes recevant des soins préventifs à domicile étaient plus susceptibles de perdre leur autonomie ou de décéder que les personnes ne bénéficiant pas de ce service. En outre, les coûts relatifs aux clients recevant des soins préventifs à domicile étaient trois fois plus élevés que pour les clients ne bénéficiant pas de ce service. Il convient toutefois d'interpréter avec prudence ces conclusions puisque plusieurs questions d'ordre méthodologique peuvent avoir influé sur les résultats (HSURC, 2000).

À l'opposé des conclusions ci-dessus, d'autres études canadiennes ont conclu que les soins préventifs à domicile étaient rentables. Par exemple, Hollander (2001a) examinait l'incidence d'un essai opportuniste en Colombie-Britannique au milieu des années 1990. En

⁷⁸ Communication personnelle, A. Gibbons, février 2005.

l'espace d'un an, un certain nombre de régions sanitaires ont éliminé les services d'entretien ménager chez les personnes se trouvant au plus bas niveau de soins. Hollander a étudié les coûts globaux pour le système de santé des soins aux personnes ayant perdu ces services dans deux régions sanitaires en comparaison avec les gens qui ont continué de bénéficier de ces services dans deux autres régions similaires. Durant l'année précédant la suppression des services, le coût annuel moyen par client, pour les personnes ayant perdu les services, était de 5 052 \$ tandis que le coût par client du groupe de comparaison était de 4 535 \$. Au cours de la troisième année après la suppression des services, les coûts comparatifs étaient de 11 903 \$ et de 7 808 \$, respectivement. Les coûts totaux pendant les trois années suivant la suppression des services montaient à 28 240 \$ et à 20 543 \$, respectivement, pour ceux qui avaient perdu les services par rapport à ceux qui continuaient d'en bénéficier. La plupart des différences de coût provenaient d'une utilisation accrue des établissements de soins actifs et de soins de longue durée.

En ce qui concerne des études canadiennes sur des interventions relatives à des programmes, Darby (1992) a constaté qu'une équipe d'intervention rapide du Greater Niagara Hospital en Ontario avait pu éviter 206 admissions à l'hôpital de personnes âgées de santé fragile sur les 237 aiguillages en provenance du service des urgences et ce, sur une période de 12 mois. Bien que Darby ne fournisse pas de comparaison de coût, il a indiqué qu'en renvoyant les patients chez eux avec des services améliorés, l'équipe d'intervention rapide avait pu libérer l'équivalent de 8 à 10 lits sur une période d'un an. Larson, Odegard et Brown (1992) ont réalisé une analyse comparative des coûts d'un programme albertain de soins respiratoires à domicile destiné aux patients utilisant un ventilateur qui étaient soignés dans un service de long séjour de l'hôpital ou à domicile. Ils ont découvert que le traitement des patients à domicile permettait d'économiser environ 2,7 millions de dollars. Dans une étude effectuée dans l'Île-du-Prince-Édouard, Robertson et Kayhko (2001) ont démontré qu'un programme de suivi de soins intensifs à domicile à l'intention des nouveaux patients post-infarctus myocardique constituait une option rentable par rapport aux programmes conventionnels de réadaptation cardiaque. Detsky, McLaughlin, Abrams, Whittaker, Whitwell, L'Abbé et Jeejeebhoy (1986) ont réalisé une évaluation économique d'un programme de nutrition parentérale à domicile, à Toronto. En comparaison avec le programme de nutrition parentérale exclusive dispensé à l'hôpital, le programme à domicile entraînait des économies nettes de 19 232 \$ par patient, sur une période de 12 ans.

5.2.3 La fonction de substitution des soins prolongés en établissement des soins à domicile

5.2.3.1 *Études internationales sur la fonction de substitution des soins prolongés en établissement des soins à domicile*

Un ensemble considérable de recherche a été mené aux États-Unis dans le cadre d'études des soins à domicile dans leur fonction de substitution des soins prolongés en établissement. La majeure partie des écrits se base sur deux séries d'études subventionnées par le gouvernement fédéral : 14 projets de démonstration en soins communautaires financés vers la fin des années 1970 et le début des années 1980 ainsi que 10 projets additionnels qui, eux, ont été financés entre 1982 et 1985.

Étant donné la nature du système états-unien de soins continus dans les années 1980, il a été jugé approprié d'étudier si les soins à domicile constituaient ou non une solution de remplacement rentable aux soins en établissement en mettant en œuvre la gestion de cas (souvent

dans le cadre d'un programme amélioré de soins à domicile) dans une localité, puis de répartir au hasard les clients admissibles entre les services communautaires existants ou les services à domicile améliorés. Les équipes de recherche ont ensuite examiné si les services améliorés se traduisaient par une meilleure qualité de vie et une meilleure satisfaction des clients, une baisse de la morbidité et de la mortalité, une amélioration de la capacité fonctionnelle et une réduction des admissions dans les établissements de soins prolongés et les hôpitaux. De manière générale, les clients appartenant au groupe expérimental avaient une meilleure satisfaction et une meilleure qualité de vie et des coûts assez réduits par rapport aux clients du groupe témoin (Mathematica Policy Research Inc., 1986a; Vertrees, Manton et Adler, 1989). Cependant, quand on a pris en compte les coûts du programme amélioré de soins à domicile, les coûts globaux étaient habituellement plus élevés pour le groupe expérimental que pour le groupe bénéficiant des services communautaires existants (Berkeley Planning Associates, mai 1985; Mathematica Policy Research Inc., 1986b; Skellie, Favor, Tudor et Strauss, 1984; Weissert, 1985; Weissert Cready et Pawelak, 1988).

Hedrick et Inui (1986) ont analysé 12 études sur la rentabilité des soins à domicile chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Ils ont constaté que les services de soins à domicile ne semblaient avoir aucune incidence sur la mortalité, sur le fonctionnement des patients ou sur le placement en établissements de soins prolongés. Ils ont aussi trouvé que les soins à domicile n'avaient aucun effet sur les hospitalisations ou qu'ils étaient susceptibles d'accroître le nombre de jours d'hôpital. De plus, ils ont découvert que le coût des soins à domicile n'était pas touché ou qu'il pouvait subir une augmentation pouvant atteindre 15 %. Deux études en provenance de Taïwan (Chiu, Shyu et Liu, 2001; Chiu et Shyu, 2001) suggèrent également que les soins prolongés peuvent être plus rentables que les soins à domicile.

Alors que les travaux de recherche internationaux examinés ci-haut suggèrent que les soins à domicile ne sont pas rentables par rapport aux soins de longue durée, ils ne comparent pas généralement les coûts des services en milieu communautaire et à domicile directement aux coûts des soins de longue durée. Plusieurs études récentes ont démontré que lorsque les coûts des services de soins en milieu communautaire sont directement comparés aux coûts des services de soins de longue durée, les soins à domicile peuvent constituer un remplacement rentable des soins en établissement.

Dans une étude belge sur les personnes atteintes de démence, Scurvee-Moreau, Kurz, Dresse et le NADES Group (2002) ont constaté que les coûts mensuels moyens en francs belges étaient de 445,50 francs dans le cas des patients traités à domicile et de 2 301,70 francs dans le cas de ceux traités en établissement.

Stuart et Weinrich (2001) ont mené, au niveau des systèmes de santé, une vaste analyse des coûts des services de soins continus au Danemark en comparant les tendances en matière de coûts au Danemark et aux États-Unis. Depuis de nombreuses années, le Danemark avait un système intégré de prestation des soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées qui mettait l'accent sur les soins à domicile. Stuart et Weinrich ont constaté que, sur une période de 12 ans, les services de soins continus destinés aux sujets de 65 ans et plus avaient augmenté de 8 % au Danemark et de 67 % aux États-Unis. Au Danemark, les économies réalisées semblaient provenir d'une réduction de 30 % des lits en résidences avec soins infirmiers. Durant la même période, on notait une augmentation de 12 % du nombre de lits en maisons de soins infirmiers aux États-Unis.

Dans une étude états-unienne sur le système de soins de longue durée de l'Arizona, Weissert, Lesnick, Musliner et Foley (1997) ont constaté que les coûts du système global de soins continus étaient inférieurs à ce qu'ils auraient été sans les soins à domicile. Les chercheurs avançaient que les économies provenaient probablement de plusieurs sources, notamment de l'utilisation d'une méthode de paiement qui encourageait les contractuels du programme à placer leurs clients dans des services à domicile et en milieu communautaire plutôt que de risquer de perdre de l'argent en utilisant plus de journées d'établissement que ne le permettait leur allocation mensuelle par capitation.

5.2.3.2 Études canadiennes sur la fonction de substitution des soins prolongés en établissement des soins à domicile

Dans une étude sur la rentabilité des soins à domicile de longue durée, Hollander (2001b) a constaté qu'en moyenne et au fil du temps, les soins à domicile étaient bien moins onéreux que les soins dispensés dans un établissement de soins de longue durée et ce, pour tous les niveaux de besoins de santé. Par exemple, dans la deuxième moitié des années 1990, les coûts annuels moyens, pour le gouvernement de la Colombie-Britannique, des personnes ayant des besoins de santé de niveau modéré montaient à 9 624 \$ pour les personnes en soins à domicile et à 25 742 \$ pour celles qui étaient soignées dans des établissements. Quant aux personnes dont les soins étaient au plus haut niveau, les coûts s'élevaient cette fois-ci à 34 859 \$ et à 44 233 \$, respectivement. Dans une étude connexe, Hollander et coll. (2002) ont remarqué des différences semblables en matière de coûts même lorsque l'analyse prenait en compte la perspective sociétale globale en y incorporant les dépenses personnelles des soignants familiaux et le temps qu'ils consacrent aux soins.

Quelques études canadiennes portaient sur la rentabilité des soins à domicile pour les personnes ayant une déficience cognitive. Au moyen de données provenant de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (EVSC)⁷⁹, Østbye et Crosse (1994) ont utilisé à la fois les coûts directs (tels que le soutien à domicile, la physiothérapie, les soins de relève, les soins en centre de jour) et les coûts indirects (tels que le temps passé par les soignants familiaux à aider les clients pour les activités de la vie quotidienne) afin de calculer les coûts économiques nets de la démence. Østbye et Crosse estimaient que le coût annuel net de la prestation des soins, en milieu communautaire, aux personnes atteintes de démence, était de 10 100 \$ (4 970 \$ en coûts directs et 5 130 \$ en coûts indirects). En revanche, le coût annuel net de la prestation des soins en établissement montait à 19 100 \$, selon les estimations. Également au moyen de données provenant de l'EVSC, Hux, O'Brien, Iskedjian, Goeree, Gagnon et Gauthier (1998) estimaient que le coût sociétal annuel pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer légère était de 9 451 \$ par personne et qu'il se chiffrait à 36 794 \$ par personne chez les personnes atteintes de sa forme sévère. Quoique les auteurs n'aient pas effectué de comparaison directe de tous les coûts pour les services fournis en milieu communautaire et en établissement, une comparaison

⁷⁹ Le Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994) estimait qu'environ 8 % de la population de 65 ans et plus étaient atteints d'une forme ou d'une autre de démence et que la prévalence de la démence augmente avec l'âge, touchant à peu près 35 % des personnes de 85 ans et plus. Environ 50 % des personnes atteintes de démence vivent dans la collectivité. Selon une étude récente, 60 150 nouveaux cas de démence sont diagnostiqués chaque année au Canada (Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 2000). La maladie d'Alzheimer qui est la forme la plus fréquente de démence touche 64 % des sujets atteints de démence (Groupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994).

des coûts en milieu communautaire et dans les établissements chez les personnes parvenues au stade sévère de la maladie d'Alzheimer indiquait que le coût des soins en établissement était largement supérieur à celui des soins prodigués en milieu communautaire.

5.2.4 Aide à la vie autonome

5.2.4.1 *L'émergence d'un nouveau secteur*

L'aide à la vie autonome est une toute nouvelle composante du continuum de soins pour personnes âgées. Étant donné la pertinence des enjeux relatifs au logement pour les Premières nations et les Inuits, la présente section donne des renseignements sur la composante d'aide à la vie autonome du continuum de soins.

Il n'existe pas actuellement de définition unanimement acceptée de la notion d'aide à la vie autonome. Le terme « aide à la vie autonome » est en fait un terme général qui semble incorporer un certain nombre de conditions de logement déjà établies ou nouvelles comme les foyers de groupe, les habitations collectives, les situations de vie en groupe, les logements avec services de soutien et les pensions (dans la mesure où des services de soutien additionnels sont fournis). Nyman (1994) a constaté que l'aide à la vie autonome peut être définie par rapport à deux dimensions : la nature du produit et les types de services fournis; et les besoins de santé des personnes bénéficiant des services (voir aussi Murer, 1998). Il se peut que le terme « aide à la vie autonome » soit utilisé d'une manière différente par les communautés des Premières nations et des Inuits et leurs bailleurs de fonds que dans le cas des populations non autochtones. Ainsi, les Premières nations et les Inuits peuvent utiliser le terme en référence aux établissements de soins de longue durée qui fournissent des soins aux clients de types I et II, c'est-à-dire aux clients ayant des besoins de santé relativement modérés.

Dans son examen approfondi du concept en expansion des soins à domicile, Kane (1995) s'est intéressé à l'évolution de l'usage du terme « soins à domicile » qui signifiait initialement « soins prodigués dans le domicile » et qui a désormais le sens plus large de « soins prodigués aux personnes vivant dans la communauté », notamment dans le cadre de situations d'aide à la vie autonome. Parmi les avantages de l'aide à la vie autonome, on dénombre les suivants :

- la capacité de privilégier les soins personnalisés;
- une plus grande liberté en matière d'horaires, de modes de vie, de choix de nourriture et d'autres facteurs d'autonomie par rapport aux résidences avec soins infirmiers;
- la facilitation des soins de soutien dans un environnement d'hébergement collectif grâce à la délégation de fonctions infirmières professionnelles au personnel de soutien à domicile ou aux aides aux soins des patients;
- la possibilité que l'aide à la vie autonome puisse constituer une solution de rechange rentable aux maisons de soins infirmiers.

Kane (1995) a également dégagé certains aspects possiblement négatifs de l'aide à la vie autonome, dont les suivants :

- à un moment ou à un autre, des gens peuvent être obligés de quitter des arrangements d'aide à la vie autonome pour se retrouver, contre leur gré, dans des établissements de soins (par exemple, en vertu de politiques ou de dispositions législatives);
- il peut y avoir des questions de responsabilité juridique en ce qui concerne le transfert de fonctions professionnelles à des employés non professionnels;
- il peut y avoir d'éventuelles questions de responsabilité relativement à des considérations de santé et de sécurité, notamment dans le cas de résidents qui ont besoin de services de soins substantiellement plus étoffés que ceux qu'ils exigeaient quand ils sont entrés dans leur milieu d'aide à la vie autonome.

D'autres auteurs soulignent des questions similaires à celles présentées ci-dessus et proposent des estimations de coûts (par exemple, Becker, Stiles et Schonfeld, 2002; Bicknell et Pike, 1993; Bowe, 1993; Chellis, Kelly et Steininger, 1994; Fahrenfort, 1995; Hatton, Emerson, Robertson, Henderson et Cooper, 1995; Moore, 1991; Moore, 1995; Moore, 1996; Ruchlin et Morris, 1987; Sohng, 1996; Valins, 1995).

5.2.4.2 La rentabilité de l'aide à la vie autonome

Bien que plusieurs études portant sur les écrits internationaux se soient penchées sur la rentabilité de l'aide à la vie autonome, il semblerait que, jusqu'à présent, il n'y en ait aucune dans la documentation canadienne. La plupart des études internationales comparent les coûts, ou bien les coûts et les résultats de l'aide à la vie autonome à ceux des soins en établissement de soins de longue durée.

Dans une étude britannique, Emerson, Robertson, Gregory, Hatton, Kessissoglou, Hallam, Järbrink, Knapp, Netten et Walsh (2001) comparaient des sujets vivant dans trois types de milieux d'aide à la vie autonome : logement avec services de soutien, petit foyer de groupe (de 1 à 3 personnes) et grand foyer de groupe (de 4 à 6 personnes). Une fois effectués les rajustements liés aux caractéristiques des clients, il n'y avait aucune différence statistiquement significative au niveau des coûts des services parmi les types de milieux.

Dans une étude suédoise, Wimo, Mattson, Krakau, Eriksson, Nelvig et Karlsson (1995) comparaient des sujets évoluant dans un contexte de vie en groupe à des sujets recevant des soins à domicile et à des sujets recevant les leurs en établissement. Leur conclusion globale est que le coût par année-personne sans invalidité gagnée était le plus avantageux pour l'option des sujets vivant dans un contexte de vie en groupe.

Dans une étude états-unienne, Nyman (1994) examinait des études sur les coûts des arrangements d'aide à la vie autonome et concluait que, dans l'ensemble, les coûts unitaires de l'aide à la vie autonome sont plus faibles que les coûts unitaires des établissements d'hébergement et de soins de longue durée.

Dans une autre étude états-unienne, Schinka, Francis, Hughes, LaLone et Flynn (1998) comparaient les coûts et les résultats des soins aux patients hospitalisés et des logements avec services de soutien dans le cas d'anciens combattants atteints d'alcoolisme et de toxicomanie. Des sujets des deux groupes ont participé à un programme de désintoxication. Les clients des

deux groupes avaient des conditions de base similaires. Quoique les résultats du traitement aient été semblables dans les deux groupes, le coût de ce dernier pour le groupe des patients hospitalisés était de 9 524 \$ par rapport à 4 291 \$ pour le groupe vivant dans des logements avec services de soutien.

Dans une troisième étude états-unienne, Leon et Moyer (1999) ont réalisé une analyse de comparaison des coûts de l'aide à la vie autonome par rapport à ceux des résidences avec soins infirmiers chez les individus atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour tous les niveaux de sévérité de la maladie, les coûts annuels de l'aide à la vie autonome étaient inférieurs de 13,9 % à ceux des coûts des maisons de soins infirmiers.

5.3 Systèmes de santé autochtones rentables et viables

5.3.1 Introduction

Il semble y avoir quatre types principaux d'inducteurs de coûts dans le système de santé général : l'inflation; la croissance de la population; le vieillissement de la population; et enfin, une catégorie générale qui comprend la demande de services, les besoins de santé et les ressources du système. Comme le montre l'examen, dans les chapitres précédents, des données démographiques sur la population, de l'état de santé, des enjeux géographiques, des enjeux liés aux fournisseurs de soins, des politiques relatives aux programmes et des sources multiples de financement, il est probable que les populations des Premières nations et des Inuits soient touchées par l'ensemble de ces inducteurs de coûts. À la lumière de ces facteurs, il n'est pas déraisonnable non plus de prévoir que les soins de santé des Premières nations et des Inuits ne sont pas aussi rentables qu'ils pourraient l'être. La perspective non autochtone sur les services de santé privilégie principalement les aspects économiques et les efforts visant à éliminer le gaspillage et les chevauchements. Par contre, une perspective autochtone veut que les services de santé soient axés sur l'interdépendance et que la santé ne soit pas un indicateur économique axé sur les services (Organisation nationale de la santé autochtone, 2001). Cette perspective correspond bien au concept selon lequel la « rentabilité » engage à la fois des coûts et des résultats.

5.3.2 La rentabilité des systèmes de soins continus autochtones

Il semble qu'il existe, aussi bien au niveau canadien qu'international, fort peu d'études qui examinent la rentabilité des systèmes de soins continus destinés à des populations autochtones/indigènes.

Maniapoto et Gribben (2003) ont étudié le *Maori Case Management Clinic Project* en Nouvelle-Zélande. Ce projet avait pour but d'améliorer les résultats pour la santé chez les Maoris en établissant, à l'intention des Maoris vivant dans des zones où les besoins étaient criants, des établissements de soins primaires à faible coût, de haute qualité et adaptés à la culture. Gérés par des fournisseurs de soins maoris, ces établissements font appel à un éventail de préposés (notamment des médecins, des infirmières et des agents de santé communautaire). Chaque établissement devait faire la démonstration de modèles traditionnels de prestation des soins de santé et fournir des soins d'un coût abordable, s'accompagnant de frais minimes ou même nuls pour les patients. Maniapoto et Gribben ont examiné l'évaluation d'une des trois cliniques. Dans cette clinique, ils ont constaté une croissance rapide au cours des premiers mois après son

ouverture suivie d'une stabilisation après environ 10 mois. Durant cette période, le taux d'inscription était très élevé et bien supérieur aux attentes; après 10 mois, la moitié (50 %) de la population totale visée était inscrite. L'abordabilité des soins, l'acceptabilité culturelle et la commodité de l'emplacement étaient les trois principales raisons pour lesquelles les gens choisissaient de venir dans l'établissement. Le coût moyen par visite était estimé à 44,79 \$, en comparaison d'un coût moyen de 29,25 \$ dans les autres cliniques de soins primaires. Le montant additionnel de 15,54 \$ était affecté à la gestion de cas. On croyait qu'une gestion de cas active permettrait d'éviter certaines dépenses historiques liées à la prestation de soins aux personnes présentant des conditions chroniques. Les chercheurs ont cependant observé qu'il est difficile d'établir les coûts de la prestation de soins « par les Maoris pour les Maoris » et qu'il n'existe aucun repère relativement à ce que devrait coûter la mise en œuvre de modèles de prestation de soins de santé appropriés à la culture.

Comme nous l'avons signalé auparavant, il est impératif pour les Premières nations et les Inuits que la prestation de soins soit ouverte aux différences culturelles. Une des façons de s'assurer que les soins sont sensibles aux différences culturelles est d'engager la participation active de fournisseurs de soins issus de la communauté autochtone locale. Steele et Hisnanick (1995) ont rapporté que durant l'exercice de 1991, 1 512 représentants en santé communautaire des États-Unis ont eu plus de 4,2 millions de contacts avec la clientèle, au coût estimé de 8,50 \$ par visite. Puisque les coûts de ces visites (notamment les coûts de déplacement) seraient beaucoup plus faibles (et que ces visites seraient bien moins perturbatrices à la fois pour le client et pour le fournisseur de soins) que ceux liés au déplacement d'une petite communauté à un centre urbain, l'incidence directe et indirecte de l'utilisation de représentants en santé communautaire serait substantielle.

En plus des modèles décrits ci-dessus dans la section sur les systèmes de santé intégrés destinés aux Autochtones, la documentation canadienne sur les systèmes autochtones rentables comprend une étude de Miles-Tapping (1994) qui a utilisé des entrevues auprès des clients et des fournisseurs de soins ainsi qu'une analyse des dossiers médicaux des clients afin d'évaluer l'impact des soins à domicile chez 16 sujets atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) à Iqaluit^{80,81}. Les résultats de l'étude montraient que les soins à domicile permettaient d'améliorer la santé et de réduire l'impact économique de la MPOC en diminuant le nombre d'admissions à l'hôpital chez la moitié des clients et en diminuant le nombre moyen de jours d'hospitalisation pour chaque épisode d'hospitalisation chez presque les deux tiers des clients. Ces réductions ont entraîné des économies de coûts importantes. Ainsi, durant l'exercice 1990-1991, le coût moyen du séjour d'un patient dans l'hôpital régional de Baffin pour une journée montait à 1 344,00 \$ selon les estimations. Par comparaison, le coût moyen du maintien d'un patient dans le programme de soins à domicile d'Iqaluit pour une journée s'élevait à 10,68 \$, toujours selon les estimations. Miles-Tapping estimait que le programme de soins à domicile avait possiblement permis au système de santé d'économiser 79,6 jours d'hospitalisation pour chacun des exercices durant lesquels il avait été en place. En outre, tous les clients exprimaient leur satisfaction vis-à-vis du programme de soins à domicile. Il semblait que le programme avait eu un impact non négligeable sur la qualité de vie des clients qui étaient

⁸⁰ Lors de l'étude, Iqaluit faisait partie des Territoires du Nord-Ouest. Elle est dorénavant située au Nunavut.

⁸¹ Bien qu'il s'agisse d'un petit échantillon, les personnes atteintes de MPOC peuvent exercer un impact substantiel sur les centres de santé, notamment dans le Nord (Miles-Tapping, 1994).

heureux d'être chez eux en compagnie de leurs amis et des membres de leur famille, de se faire soigner par leurs proches et de pouvoir contribuer à la vie familiale.

6. REPÈRES ET INDICATEURS POUR LES SERVICES DE SOINS CONTINUS

6.1 Introduction

Au niveau national, les soins continus ne sont pas reconnus en tant qu'élément important du système de santé. Aux niveaux fédéral, provincial-territorial et régional, on met généralement l'accent sur les composantes des soins continus (comme les soins à domicile, les soins en établissement, les soins de relève, les soins palliatifs, etc.) et non sur les soins continus en tant que système global de soins. Une des difficultés concernant la réalisation d'un examen des services de soins continus est que les services ont évolué différemment selon les régions. Le tableau 6-1 présente une distribution, par province et territoire, des types de services de soins continus offerts à la fin des années 1990 (Hollander, Anderson, Béland, Havens, Keefe, Parent et Ritter, 2000). Comme on peut le constater, chaque instance offrait sa propre gamme particulière de services de soins continus. Toutefois, certains services étaient offerts dans l'ensemble des provinces et territoires, par exemple : soins de longue durée et soins aux malades chroniques prodigués en établissement, soins palliatifs, soins de relève, services de soutien à domicile et services professionnels de soins infirmiers et de réadaptation.

Tableau 6-1 : Types de services de soins continus offerts par les provinces et territoires

Types de services	Région										
	Yn	T.N.-O.	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.
Soins en établissement											
Soins de longue durée et soins aux malades chroniques ⁸²	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Centres d'évaluation et de traitement	X	X	X	X	X						X
Soins pour affections subaiguës	X		X	X	X						
Soins palliatifs et soins de relève											
Soins palliatifs	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Soins de relève	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Soins à domicile et soins communautaires											
Évaluation et gestion des cas	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Services ménagers et soins personnels	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Soins infirmiers à domicile	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Réadaptation en milieu de vie (ergothérapie/physiothérapie)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Programmes de repas	X	X	X	X	X	X	X	X			X
Soutien de jour pour adultes	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X
Foyers de groupe		X	X	X	X	X		X			X
Matériel et fournitures	X	X		X	X	X	X	X	X		X
Services de transport					X	X	X	X			X
Habitations collectives/logements avec services de soutien				X	X	X	X				
Équipe d'intervention rapide			X		X	X	X		X		
Entretien de la maison et réparations		X			X		X				X
Soins autogérés		X	X	X		X	X				X

Remarque : X = élément des soins continus. On ne présente les résultats que pour les instances qui ont fourni des données.

⁸² Dans la plupart des provinces et territoires, on considère maintenant que les lits de soins aux malades chroniques font partie du système de soins continus. Les exceptions sont l'Ontario et la Colombie-Britannique, mais des démarches récentes dans ces deux provinces ont rapproché le secteur des soins aux malades chroniques du système des soins continus.

Source : Hollander, M.J., Anderson, M., Béland, F., Havens, B., Keefe, J., Parent, K., Ritter, R. (2000). *The Identification and Analysis of Incentives and Disincentives and Cost-Effectiveness of Various Funding Approaches for Continuing Care. Technical Report 5: An Overview of Continuing Care Services in Canada*. Victoria : Hollander Analytical Services Ltd.

Étant donné que l'on examine rarement les soins continus en tant que tels, il n'est pas surprenant que l'on dispose de peu de données sur les soins continus. Les différences entre instances en ce qui concerne la terminologie, les instruments d'évaluation, la gamme de services offerts, les politiques relatives au rôle des services de soutien et d'autres facteurs connexes se traduisent par un manque d'uniformité entre les instances. Bien qu'il existe des repères et des indicateurs pour des composantes particulières des soins continus, il n'y a pas de consensus réel sur de tels repères et indicateurs pour les soins continus en tant que tels. Ce chapitre présente des repères et des indicateurs *potentiels* pour des systèmes plus intégrés de prestation de soins continus et pour des services particuliers, selon le cas.

6.2 Indicateurs

6.2.1 Indicateurs pour les soins à domicile

En raison du fait que l'on met davantage l'accent sur les éléments des soins continus que sur les soins continus en tant que système complet de soins, des organismes tels que l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) se sont concentrés sur la mise au point d'indicateurs pour des éléments particuliers des soins continus (comme les soins à domicile).

Hollander (1994a) a déjà tenté de cerner des indicateurs et repères clés pour les soins à domicile. Des données administratives comparables sur les services de soins à domicile ont été obtenues auprès de Metro Toronto Home Care, en Ontario, et du Extra-Mural Hospital, au Nouveau-Brunswick (ce dernier établissement offrait des soins à domicile partout dans la province). Le tableau 6-2 présente des données comparables sur les coûts et l'utilisation des services, à la fois de manière globale et par type de fournisseur et pour trois durées de séjour différentes.

L'ICIS a complété deux phases d'un processus d'élaboration d'indicateurs pour les soins à domicile. L'ICIS répartit les clients qui reçoivent des soins à domicile en cinq catégories définies comme suit (ICIS, 2004a) :

- **Client ayant des besoins en soins de maintien** – Personne atteinte d'une affection ou d'une limitation fonctionnelle chronique stable, qui a besoin d'assistance pour les soins personnels, les activités de la vie quotidienne ou les activités instrumentales de la vie quotidienne.
- **Client ayant des besoins en soins de soutien de longue durée** – Personne atteinte d'une affection chronique multiple ou complexe, dont l'état peut être instable ou médicalement fragile, ou qui est susceptible, selon le gestionnaire de cas ou le coordonnateur des soins, d'être placée en établissement.
- **Client ayant des besoins en soins de réadaptation** – Personne qui a des incapacités temporaires ou permanentes, des activités limitées ou des restrictions de participation,

et qui a le potentiel de faire des progrès substantiels au niveau de sa capacité fonctionnelle ou de sa participation.

- **Client ayant des besoins de soins en fin de vie** – Personne atteinte d’une affection qui ne répond pas au traitement curatif. Le client et/ou sa famille ont été avisés par un médecin que le client a probablement moins de six mois à vivre.
- **Client ayant des besoins en soins à domicile de courte durée** – Personne atteinte d’une ou plusieurs affections aiguës ou en situation post-opératoire et ayant des résultats clairement définis et prévisibles ou un rétablissement prévu.

Tableau 6-2 : Indicateurs et repères clés relatifs aux soins à domicile pour l'exercice 1992-1993

	Durée du séjour					
	Toronto			Nouveau-Brunswick		
	1-28 jours	29-180 jours	181+ jours	1-28 jours	29-180 jours	181+ jours
Clients (nombre)	6 401	10 780	2 008	4 046	5 228	1 413
Clients (pourcentage)	33,4	56,2	10,5	37,9	48,9	13,2
Coût moyen par cas (dollars)	320,14	1 272,45	3 780,11	*	*	*
Nbre moyen d'heures de soins par cas	9,6	39,5	132,6	5,0	15,6	50,6
Nombre moyen de visites				7,5	22,8	69,0
Durée moyenne du séjour (jours)	15,5	69,5	413,8	15,2	70,9	499,2
Nombre moyen d'heures de soins par semaine	4,6	4,0	2,8	2,9	1,6	0,9
Nombre moyen d'heures de soins par mois	s.o.	17,4	12,1	s.o.	7,0	3,7
Nombre moyen d'heures pour les clients bénéficiant de						
Soins infirmiers	8,1	23,7	60,7	4,1	10,6	37,7
Services ménagers	11,2	39,9	129,8	14,4	34,1	74,4
Physiothérapie	1,9	1,0	16,7	2,2	5,4	7,0
Ergothérapie	2,1	7,3	11,1	1,6	3,5	6,4
Travail social	2,1	4,7	7,5	2,1	4,3	8,7
Orthophonie	1,7	7,1	9,6			
Autres soins/soutien	*	*	*	1,8	3,7	8,1
Pourcentage de clients qui bénéficient de						
Soins infirmiers	95,1	85,1	77,1	94,4	91,8	97,1
Services ménagers	19,7	41,2	57,1	2,8	7,4	9,9
Physiothérapie	0,8	8,7	39,1	4,3	18,0	21,4
Ergothérapie	5,1	26,4	21,6	4,9	16,0	24,2
Travail social	0,6	3,5	10,1	1,5	5,9	7,5
Orthophonie	0,4	1,7	2,5	*	*	*
Autres soins/soutien	*	*	*	30,1	43,9	41,0
Coût moyen pour les personnes qui ont bénéficié de						
Soins infirmiers	282,25	827,47	2 122,74	*	*	*
Services ménagers	183,61	657,91	2 166,91	119,66	283,37	618,26
Physiothérapie	106,04	393,81	931,69	*	*	*
Ergothérapie	134,16	460,23	699,79	*	*	*
Travail social	129,89	296,77	475,23	*	*	*
Orthophonie	109,05	443,09	564,78	*	*	*
Autres soins/soutien	*	*	*	*	*	*
Pourcentage d'heures de soins par						
Soins infirmiers	75,8	35,2	50,5	77,2	62,3	72,7
Services ménagers	21,8	55,9	41,2	8,0	16,1	14,6
Physiothérapie	0,2	4,9	1,5	1,8	6,2	2,9
Ergothérapie	1,1	1,8	4,8	1,5	3,6	3,0
Travail social	0,1	0,6	0,4	0,6	1,6	1,3
Orthophonie	0,1	0,2	0,3	*	*	*
Autres soins/soutien	*	*	*	10,8	10,4	6,6

* Les astérisques (*) indiquent les domaines dans lesquels on ne disposait pas de données.

Source : Hollander, M.J. (1994a). *The costs, and cost-effectiveness, of continuing-care services in Canada*, p. 85. Ottawa : Queen's University.

La liste des indicateurs pour les soins à domicile mise au point par l'ICIS pour ces cinq groupes est présentée au tableau 6-3⁸³. Les résultats liés aux clients ayant des besoins en soins de maintien ou aux clients ayant des besoins en soins de soutien de longue durée sont décrits dans cette section.

Tableau 6-3 : Indicateurs de l'ICIS pour les soins à domicile

État de santé	Affections diagnostiquées – Distribution des épisodes de services de soins à domicile en fonction des affections diagnostiquées qui, au moment de l'évaluation, étaient suivies ou traitées par un(e) professionnel(le) des soins à domicile.
	État fonctionnel – Activités de la vie quotidienne – La proportion d'épisodes de services de soins à domicile au cours desquels les clients, au moment de l'évaluation, dépendaient d'autrui pour les activités de la vie quotidienne ou avaient besoin d'une assistance importante dans le cadre des activités de la vie quotidienne.
	État cognitif – La proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients, au moment de l'évaluation, présentaient une déficience cognitive modérée ou grave.
	Symptômes sur le plan du comportement – La proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients présentaient des symptômes sur le plan du comportement qui leur causaient de la détresse ou qui étaient troublants ou dérangeants pour les personnes avec qui les clients habitaient.
Déterminants de la santé	Conditions de logement – Distribution des admissions aux soins à domicile en fonction des conditions de logement permanent des clients.
	Milieu d'habitation – Distribution des admissions aux soins à domicile en fonction du milieu d'habitation permanent.
	Accès à des soignants naturels ⁸⁴ – La proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients avaient accès à au moins un(e) soignant(e) naturel(le) qui leur offrait de l'assistance ou un soutien de façon régulière et continue.
	Relation avec les soignants naturels primaires – Distribution des épisodes de services de soins à domicile en fonction de la relation des soignants naturels primaires avec les clients.
	Conditions de logement des soignants naturels primaires – Proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les soignants naturels primaires habitaient avec le client.
	Type de soins dispensés par les soignants naturels primaires – Distribution des épisodes de services de soins à domicile en fonction des types de soins prodigués aux clients par leurs soignants naturels primaires.
	Fardeau du soignant naturel – Proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les soignants naturels primaires ou secondaires se sentaient incapables de continuer à offrir leurs services de soins.
Rendement du système de santé	Temps d'attente entre l'aiguillage et la prestation de services – Nombre médian de jours entre la date à laquelle les clients ont été aiguillés vers un programme de soins à domicile et la date à laquelle ils ont commencé à recevoir des services, abstraction faite de l'évaluation globale.
	Accès de la population à des soins à domicile – Nombre de personnes (sur mille) qui ont reçu des soins à domicile subventionnés par l'État.
	Atteinte des objectifs en matière de services – Proportion des clients qui avaient atteint leurs objectifs en matière de services lors de leur congé des soins à domicile
	Douleur quotidienne perturbatrice ou intense – Proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients ont déclaré ressentir au quotidien une douleur intense ou qui perturbait leurs activités habituelles.
	Contrôle inadéquat de la douleur – Proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients ont déclaré qu'ils ressentaient de la douleur et que leurs médicaments n'assuraient pas un contrôle adéquat de la douleur.
	Aiguillage vers d'autres services de santé – Distribution des clients ayant reçu leur congé des soins à domicile en fonction des services de santé vers lesquels les clients ont été aiguillés après leur congé.
	Chutes – Proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients avaient subi au moins une chute dans les 90 jours précédents.
Caractéristiques de la	Taux d'utilisation – Nombre d'admissions (sur mille personnes) à un programme de soins à domicile subventionné par l'État.

⁸³ Pour plus de détails sur ces indicateurs, voir le rapport final du projet relatif aux indicateurs nationaux sur les services et soins à domicile (ICIS, 2004a).

⁸⁴ Les soignants naturels comprennent les membres de la famille, les amis, les voisins et quiconque offre sans rémunération un soutien et des soins aux clients.

communauté et du système de santé	Intensité des services (heures) – Nombre moyen d’heures de services de soins à domicile qu’ont reçues les clients par épisode de services de soins à domicile.
	Intensité des services (visites en personne) – Nombre moyen de visites en personne qu’ont reçues les clients par épisode de services de soins à domicile.
	Milieux de prestation de soins – Distribution des épisodes de services de soins à domicile en fonction des milieux de prestation de soins dans lesquels les clients recevaient des soins à domicile.
	Visites à une salle d’urgence – Proportion des épisodes de services de soins à domicile dans lesquels les clients se sont rendus en salle d’urgence d’hôpital.

Source : Institut canadien d’information sur la santé (2004a). *Développement d’indicateurs nationaux et de rapports pour les services et soins à domicile, phase II – Rapport final du projet*, Annexe F. Ottawa (Ont.), Auteur.

6.2.2 Indicateurs pour les soins en établissement

DeCoster, Roos et Bogdanovic (1995) ont fourni des données sur des indicateurs clés pour les services de soins en établissement au Manitoba pendant l’exercice 1991-1992 (voir tableau 6-4). Le tableau contient des données sur les personnes de 75 ans ou plus, par région de résidence (Winnipeg ou l’extérieur de Winnipeg).

Tableau 6-4 : Indicateurs clés pour les services de soins en établissement au Manitoba au cours de l’exercice 1991-1992

	Winnipeg	Extérieur de Winnipeg
Population âgée de 75 ans ou plus	36 488	29 264
Lits par 1 000 personnes de 75 ans ou plus ⁸⁵	128	130
Résidences avec soins infirmiers par 1 000 personnes de 75 ans ou plus (total)	131,9	136,1
Résidences avec soins infirmiers par 1 000 personnes de 75 ans ou plus au niveau 1 (soins les plus légers)	4,0	5,8
Résidences avec soins infirmiers par 1 000 personnes de 75 ans ou plus au niveau 2	42,2	56,1
Résidences avec soins infirmiers par 1 000 personnes de 75 ans ou plus au niveau 3	48,8	45,3
Résidences avec soins infirmiers par 1 000 personnes de 75 ans ou plus au niveau 4 (soins les plus lourds)	36,9	28,9
Admissions par 1 000 personnes de 75 ans ou plus	27,3	28,7
Journées de soins par résident de la région âgé de 75 ans ou plus	38,6	39,4
Estimation du coût annuel des soins en résidences avec soins infirmiers par résident de la région âgé de 75 ans ou plus	3 045 \$	3 007 \$

Source : DeCoster, C., Roos, N.P. et Bogdanovic, B. (1995). Utilization of nursing home resources. *Medical Care*, 33 (12), p. DS77.

6.3 **Données sur l’utilisation des services**

6.3.1 Soins à domicile

L’ICIS (2004a) a constaté que les taux d’utilisation des services étaient semblables pour les hommes et les femmes. Toutefois, l’*Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile* (2003) a révélé que les femmes ont davantage recours que les hommes aux soins à domicile (tableau 6-5). L’ICIS (2004a) a signalé que l’utilisation de chaque type de soins à domicile augmentait avec l’âge. L’*Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile* a fait état de résultats semblables (2003; voir le tableau 6-5).

⁸⁵ Les rapports lits-population sont des taux bruts.

6.3.2 Soins en établissement

Le seul examen complet des établissements de soins de longue durée pour bénéficiaires internes au Canada a été publié par Hollander (1994a) et était fondé sur des données de l'*Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes* de Statistique Canada⁸⁶. Par après, Statistique Canada et l'ICIS ont publié des données comprenant tous les types d'établissements de soins, y compris ceux qui offrent chambre et pension. Toutefois, Hollander a pu établir quels types de milieux de soins, dans chaque province et territoire, étaient de véritables établissements de soins de longue durée, et a exclu de ses analyses les établissements qui ne dispensaient pas de soins de longue durée. Le tableau 6-6 présente des données du début des années 1990 sur les taux d'utilisation des services offerts par des établissements de soins de longue durée et des établissements de soins aux malades chroniques. Les taux sont des taux d'utilisation non normalisés par 1 000 personnes de 65 ans et plus.

Tableau 6-5 : Pourcentage de personnes ayant reçu des soins à domicile au cours de la dernière année, par groupe d'âge, sexe et année, pour des personnes de 20 ans ou plus⁸⁷

Groupe d'âge	1994 (%)	1996 (%)	1998 (%)
20-39 ans ⁸⁸	0,93	0,94	0,70
40-59 ans	1,13	1,21	1,39
60-69 ans	3,40	3,34	2,82
70-79 ans	9,66	8,02	10,08
80+ ans	22,28	23,99	27,99
Moins de 65 ans	1,07	1,12	1,07
65 ans ou plus	10,31	9,9	11,82
Sexe			
Hommes	1,71	1,69	2,05
Femmes	3,32	3,34	3,52

Source : Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Rapport de synthèse*, p. 9. Ottawa, Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile.

⁸⁶ Cette enquête utilise le système fédéral de classification des niveaux de soins.

⁸⁷ Les résultats sont basés sur l'*Enquête nationale sur la santé de la population* de 1994, 1996 et 1998. Ces enquêtes n'ont pas généré de données comparables pour les enfants.

⁸⁸ On ne dispose pas de données comparables pour les enfants.

Tableau 6-6 : Taux d'utilisation des services des établissements de soins de longue durée et des établissements de soins aux malades chroniques, pour les personnes de 65 ans ou plus

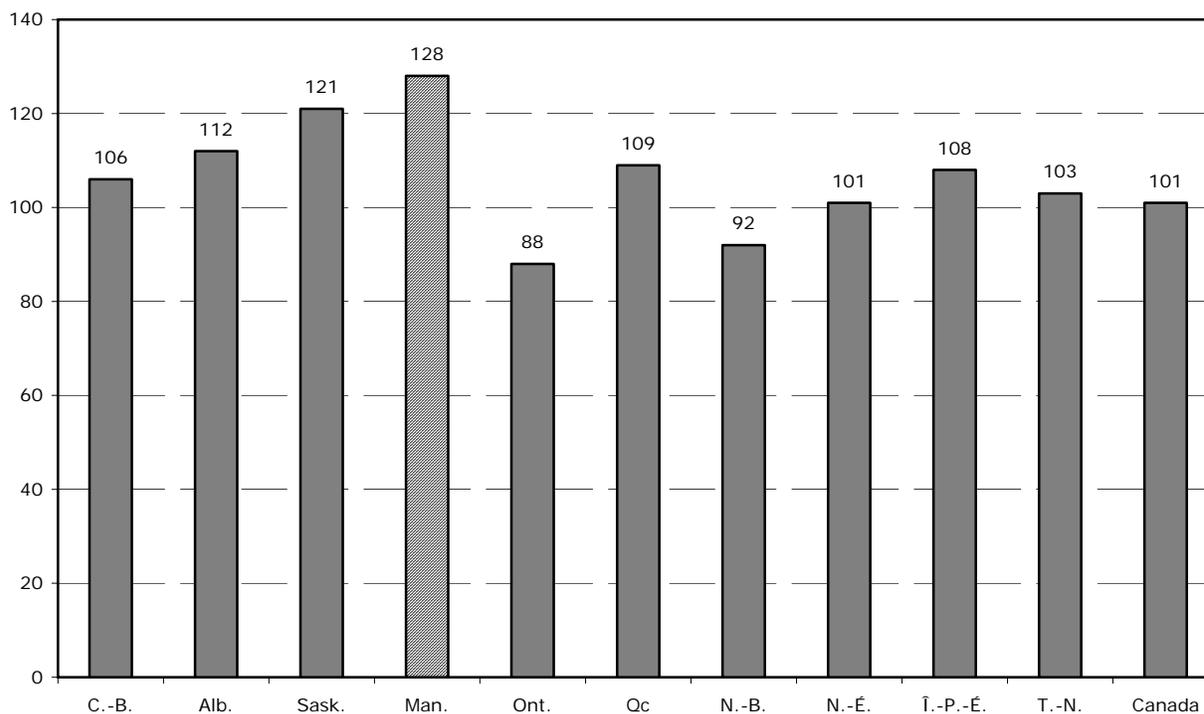
Province	Lits de soins de types I et II seulement	Ensemble des lits de soins de longue durée	Lits de soins aux malades chroniques	Lits de soins de longue durée et lits de soins aux malades chroniques
Colombie-Britannique	30,43	41,70	18,21	59,91
Alberta	57,55	59,14	1,12	60,27
Saskatchewan	39,46	64,68	4,28	68,87
Ontario	38,57	48,82	10,0	58,82
Nouveau-Brunswick	29,19	63,46	3,89	67,35
Nouvelle-Écosse	46,13	56,96	3,74	60,70
Île-du-Prince-Édouard	35,83	99,53	2,34	101,87
Terre-Neuve	21,45	63,09	5,19	68,28
Ensemble des provinces ci-dessus	38,93	51,23	9,56	60,79

Source : Hollander, M.J. (1994a). *The costs, and cost-effectiveness, of continuing-care services in Canada*, p. 43. Ottawa : Queen's University.

La figure 6-1 présente des données comparatives tirées d'une récente étude émanant du Manitoba sur les taux d'utilisation des services de soins en établissement par des personnes de 75 ans et plus partout au Canada (Frohlich, De Coster et Dik, 2002).

DeCoster et coll. (1995) ont publié des données sur la durée de séjour moyenne prévue, par groupe d'âge et par niveau de soins au Manitoba au début des années 1990. Comme on peut le constater en consultant le tableau 6-7, les prévisions concernant la durée moyenne du séjour en établissement de soins variaient en fonction du sexe, de l'âge et du niveau de soins. Les femmes de moins de 65 ans qui recevaient des soins de niveau 1 affichaient une durée de séjour moyenne de 16,5 ans tandis que les hommes de 85 ans ou plus qui recevaient des soins de niveau 3 affichaient une durée moyenne de séjour de 1,8 an. La durée du séjour constitue une variable clé pour la détermination des taux de roulement dans les établissements de soins lorsqu'on fait de la planification de ressources ou que l'on estime les exigences futures en ce qui a trait au nombre de lits.

Figure 6-1 : Nombre de lits en résidences avec soins infirmiers , par 1 000 personnes de 75 ans ou plus



Source : Frohlich, N., De Coster, C. et Dik, N. (2002). *Estimating personal care home bed requirements*, p. 3, Winnipeg : Manitoba Centre for Health Policy.

Tableau 6-7 : Durée du séjour moyenne prévue (en années), par groupe d'âge et niveau de soins à l'admission

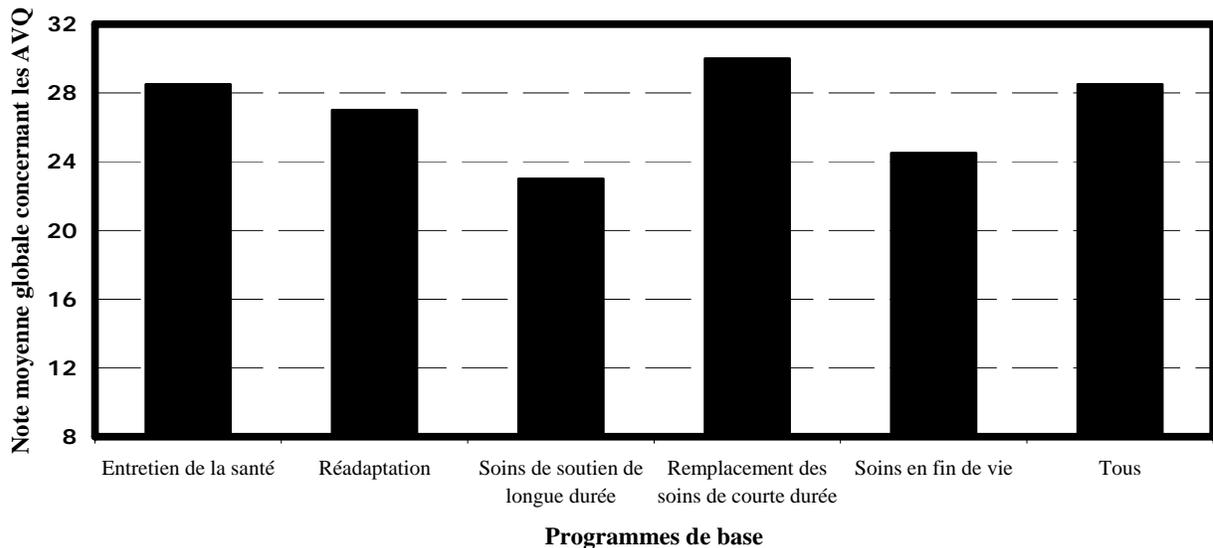
Âge	Soins de niveau 1	Soins de niveau 2	Soins de niveau 3
Hommes			
Moins de 65 ans	14,8	8,2	7,4
65-74 ans	7,2	5,4	3,8
75-84 ans	6,2	3,8	2,7
85 ans ou plus	4,5	3,0	1,8
Femmes			
Moins de 65 ans	16,5	10,3	10,3
65-74 ans	14,7	8,0	5,8
75-84 ans	9,3	6,1	4,4
85 ans ou plus	6,3	4,5	3,0

Source : DeCoster, C., Roos, N.P. et Bogdanovic, B. (1995). Utilization of nursing home resources. *Medical Care*, 33 (12), p. DS79.

6.4 Données sur la capacité fonctionnelle

Les activités de la vie quotidienne (AVQ) constituent une mesure importante de la capacité des individus de fonctionner de façon autonome⁸⁹. La figure 6-2 offre un sommaire du niveau de capacité fonctionnelle pour chacun des cinq types de soins à domicile, en fonction des résultats du projet sur les indicateurs nationaux pour les services et soins à domicile (ICIS, 2004a). L'échelle est fondée sur la note moyenne de tous les individus dans chaque catégorie de soins à domicile. Les personnes dépendantes obtiennent une note de 1 sur l'échelle, tandis qu'on assigne aux personnes autonomes une note de 4, dans huit activités de la vie quotidienne : manger/boire, soins personnels, s'habiller, se laver, élimination et propreté, transferts (par exemple, du lit à une chaise ou à un fauteuil roulant et l'inverse), déplacements à l'intérieur et déplacements à l'extérieur. Ainsi, une personne capable de réaliser les huit activités de façon autonome obtiendrait une note de 32 et une personne dépendante de l'assistance d'autrui pour ces huit activités obtiendrait une note de 8. Comme on peut le constater à la figure 6-2, le groupe le plus dépendant, c'est-à-dire les personnes ayant le plus de besoins en matière de soins, comprenait les clients qui recevaient des soins de soutien à domicile de longue durée. Le groupe le moins dépendant (ou le plus autonome) comprenait les personnes qui recevaient des soins à domicile en remplacement de soins de courte durée.

Figure 6-2 : Note AVQ moyenne des clients (soins à domicile) au moment de l'évaluation initiale, selon le programme de base



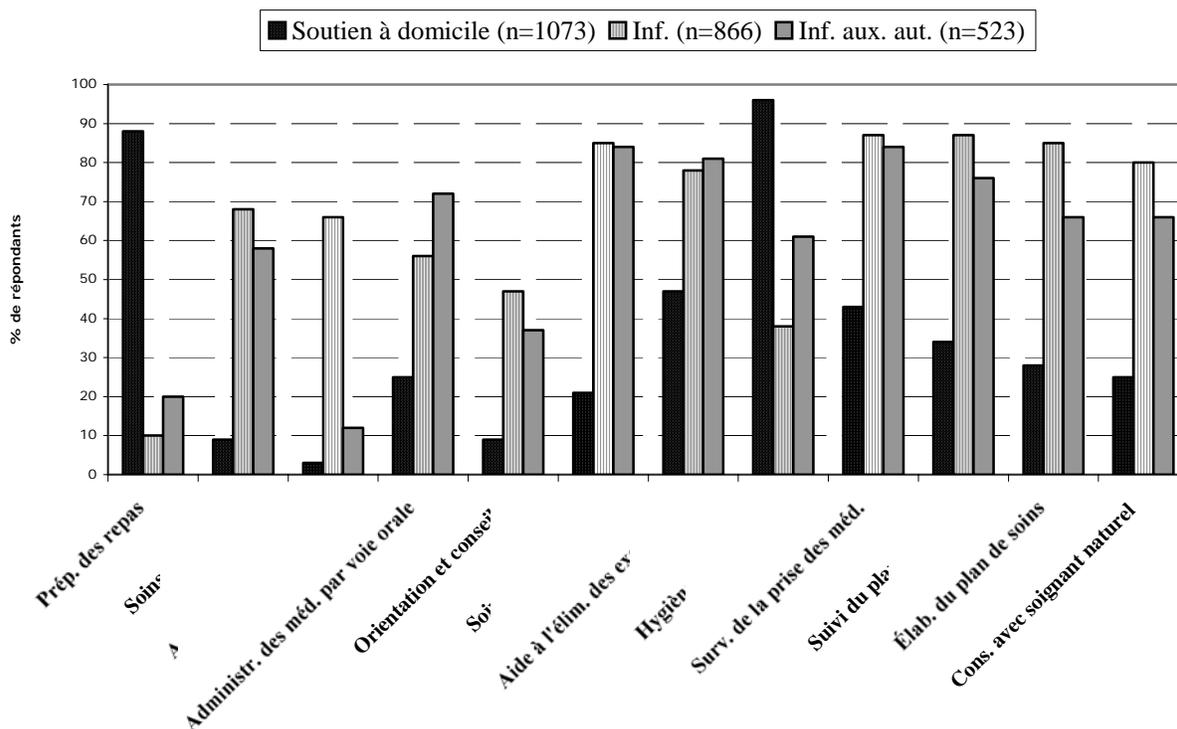
Source : Institut canadien d'information sur la santé (2004a). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile, phase II – Rapport de synthèse*, p. 60. Ottawa (Ont.), Auteur.

La figure 6-3 présente des données nationales sur les types de services offerts à l'échelle du Canada par les travailleurs du soutien à domicile, les infirmières et les infirmières auxiliaires autorisées (inf. aux. aut.) à des personnes qui ont besoin de services de soins à domicile (*Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile*, 2003; voir aussi Béland,

⁸⁹ Le terme *activités de la vie quotidienne* (AVQ) fait référence à des tâches que les personnes en santé tiennent souvent pour acquises, telles que manger, s'habiller, marcher et se laver.

1987). Les auteurs soulignent que le regroupement des données dans la figure pourrait ne pas refléter les différences importantes qui existent par région, province, modèle de prestation, type d'employeur, statut syndical, etc.

Figure 6-3 : Prestation de services par les travailleurs du soutien à domicile, les infirmières et les infirmières auxiliaires autorisées⁹⁰



Source : Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003). *Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile – Rapport de synthèse*, p. 25. Ottawa : Auteur.

6.5 Données sur les personnes ayant des déficiences, les personnes ayant des affections chroniques de santé mentale et les enfants ayant des besoins particuliers

Dans l'examen de la documentation, on a trouvé peu de données sur les soins continus offerts aux personnes ayant des déficiences et aux enfants ayant des besoins particuliers. On a trouvé quelques données dans ce domaine dans l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités* et dans l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités*, mais elles étaient plutôt générales en ce qui concerne les affections débilitantes et n'isolaient pas clairement les adultes ayant des déficiences physiques ni ne fournissaient de données sur l'utilisation et les coûts pour cette population. Dowler et Jordan-Simpson (1990) offrent des données sur le besoin d'assistance dans le cadre des activités quotidiennes, par groupe d'âge (voir le tableau 6-8). Toutefois, les données portent sur une gamme d'individus plus large que celle qui recevrait normalement des services de soins continus.

⁹⁰ On ne disposait pas de données sur les ergothérapeutes, physiothérapeutes et travailleurs sociaux.

Tableau 6-8 : Assistance pour les activités aux adultes ayant une déficience et vivant en établissement, 1987

Activité	Groupe d'âge				
		15 à 34 ans	35 à 54 ans	55 à 64 ans	64 ans et plus
	%	%	%	%	%
Assistance pour le magasinage		91,8	85,6	87,1	91,8
- par l'établissement	91,0	75,9	64,0	49,9	28,9
- par un(e) proche/ami(e)		25,0	28,0	43,9	71,3
Assistance pour les finances personnelles		90,5	82,1	84,0	87,9
- par l'établissement	87,4	74,6	56,2	39,7	18,9
- par un(e) proche/ami(e)		28,7	43,4	53,3	73,1
Assistance pour les soins personnels quotidiens	62,4	65,6	52,1	53,2	63,7

Source : Dowler, J.M. et Jordan-Simpson, D.A. (1990). Canada's disabled population in institutions. *Health Reports*, 2(1), 27-36.

On a toutefois obtenu des données sur les soins continus offerts à des personnes ayant des affections chroniques de santé mentale. Lesage, Gélinas, Robitaille, Dion, Frezza et Morissette (2003) fournissent des repères datant de 1997 en ce qui a trait aux taux réels d'utilisation et aux estimations des besoins pour une gamme de services de santé. Ces données figurent au tableau 6-9 et comprennent des taux réels d'utilisation et des estimations des besoins pour une gamme de services, dont les soins dispensés dans les unités de psychiatrie des hôpitaux, dans les maisons de soins infirmiers et dans les foyers de groupe supervisés.

Tableau 6-9 : Taux réels d'utilisation et estimations des besoins pour des personnes ayant des affections chroniques de santé mentale

	Taux réel d'utilisation par 100 000 habitants	Estimations des besoins basées sur les places existantes par 100 000 habitants	Estimations des besoins de places supplémentaires (ou de places en moins) basées sur les utilisateurs de lits en soins de courte durée	Meilleure estimation des besoins par 100 000 habitants
Hôpital psychiatrique, unité des séjours de longue durée	34	15	5	20
Résidences avec soins infirmiers	3	12	8	20
Foyers	21	20	-6	14
Familles d'accueil	40	36	-10	26
Foyers de groupe supervisés	21	27	13	40
Appartements supervisés	31	34	17	51
Total	150	144	27	171

Source : Lesage, A.D., Gélinas, D., Robitaille, D., Dion, E., Frezza, D. et Morissette, R. (2003). Toward benchmarks for tertiary care for adults with severe and persistent mental disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48 (7), p. 488.

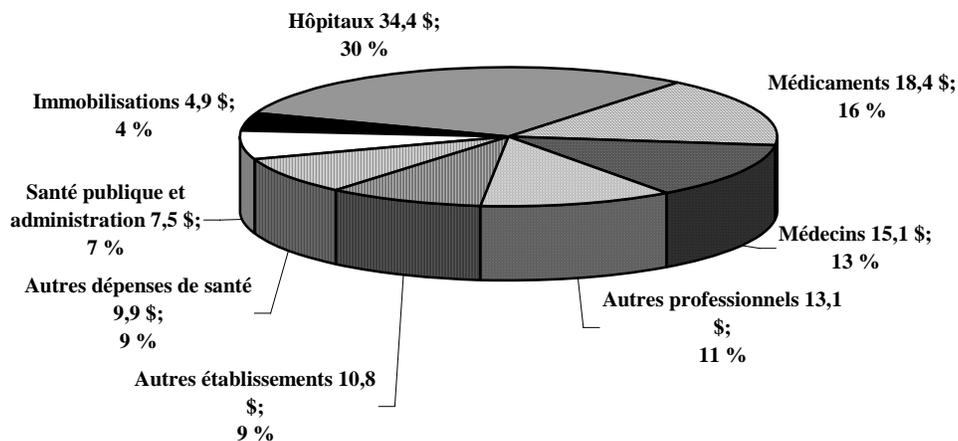
Dans une étude ontarienne, Conn, Steingart et Sillerfeld (1992) ont trouvé que les résidents de résidences avec soins infirmiers recevaient très peu de services psychiatriques (cinq heures ou moins par mois par établissement). On a estimé qu'en moyenne, 30,5 % des bénéficiaires internes des établissements de soins de longue durée avaient besoin de services psychiatriques. Finalement, Conn, Ferguson, Mandelman et Ward (1999) ont effectué une étude en Ontario sur l'utilisation des psychotropes dans les établissements de soins de longue durée. Ils ont observé des différences considérables dans l'utilisation de tels médicaments à la fois parmi les établissements du même genre et entre les établissements de différents genres. Par exemple, 11,8 % des clients de résidences pour personnes âgées utilisaient des neuroleptiques, contre 19,8 % des résidents de résidences avec soins infirmiers. L'utilisation des antidépresseurs variait de 12,2 % dans les résidences avec soins infirmiers à 24,6 % dans les résidences pour personnes âgées, tandis que l'utilisation de la benzodiazépine oscillait entre 22,5 % dans les résidences avec soins infirmiers et 26,4 % dans les résidences pour personnes âgées.

6.6 Données sur les dépenses de santé

6.6.1 Dépenses de santé globales

Comme on l'a précédemment mentionné, l'ICIS ne publie pas de données sur le secteur des soins continus en tant que tel. La figure 6-4 présente une distribution des dépenses de santé globales (sources publiques et privées) au Canada en 2002 (ICIS, 2004b). Comme on peut le constater, les services hospitaliers représentaient 31 % des dépenses tandis que d'autres établissements, dont ceux qui offrent des soins de longue durée, représentaient 9 % des dépenses globales. Tant que l'on ne reconnaîtra pas les soins continus et leurs composantes en tant qu'éléments distincts du système de santé, on ne pourra disposer de données nationales exactes sur le secteur des soins continus.

Figure 6-4 : Dépenses globales de santé au Canada en 2002 (en milliards de dollars)

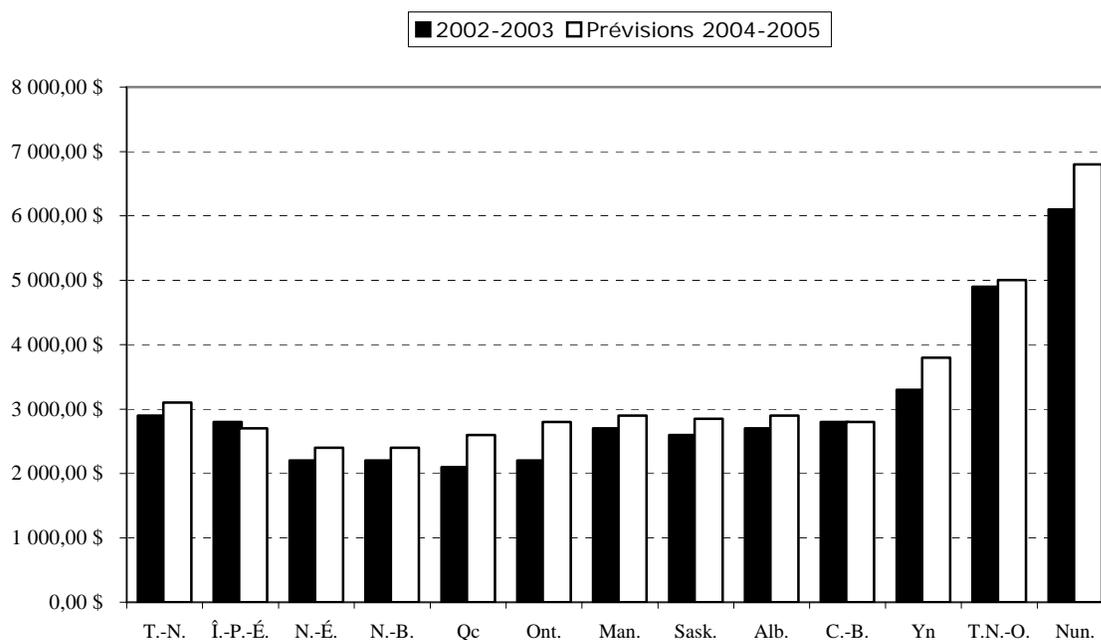


Source : Institut canadien d'information sur la santé (2004b). *Tendances des dépenses nationales de santé 1975-2004*, p.15. Ottawa, Ont. : Auteur.

6.6.2 Dépenses de santé par habitant

La figure 6-5 présente des données sur les dépenses de santé par habitant des gouvernements provinciaux et territoriaux pendant deux exercices. Comme on peut le constater, en 2002-2003, les dépenses par habitant pour l'ensemble des provinces étaient inférieures à 3 000 \$, tandis que les dépenses pour les trois territoires étaient supérieures à 3 000 \$, et celles du Nunavut dépassaient 6 000 \$. Ces dépenses élevées dans les territoires sont probablement attribuables aux coûts plus élevés de la prestation de services dans des régions à la fois vastes et relativement peu peuplées (ICIS, 2004c). Ainsi, au moins dans le cas des communautés non urbaines des Premières nations et des Inuits, on peut s'attendre à ce que les dépenses par habitant soient plus élevées (lorsque tous les coûts sont cumulés) que la moyenne nationale et atteignent parfois le double (ou plus) de cette moyenne.

Figure 6-5 : Dépenses de santé par habitant des gouvernements provinciaux et territoriaux, pour les exercices 2002-2003 et 2004-2005.



Source : Institut canadien d'information sur la santé (2004c). *Estimations préliminaires des dépenses de santé des gouvernements provinciaux et territoriaux de 1974-1975 à 2004-2005*, p. 16. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé.

6.6.3 Dépenses de soins à domicile

Coyte et McKeever (2001) ont signalé que, dans les années 1990, les dépenses de soins à domicile ont augmenté plus rapidement, sur une base proportionnelle, que les dépenses de l'ensemble du système de santé. En 1997, les dépenses de soins à domicile représentaient moins de 5 % des dépenses de santé. Plus récemment, Romanow (2002) a fait valoir qu'en moyenne, à l'échelle du Canada, les soins à domicile représentaient 4 % de l'ensemble des dépenses de santé du gouvernement.

Ballinger, Zhang et Hicks (2001) ont réalisé une analyse préliminaire des dépenses de soins à domicile dans le contexte global des dépenses nationales de santé. Le tableau 6-10 présente des données sur les services professionnels de soins de santé à domicile, sur les services de soutien à domicile et sur un groupe de dépenses « non classifiées » que l'on ne pouvait séparer en services professionnels et services de soutien. Comme on peut le constater, au cours de la période de 11 ans entre l'exercice 1988-1989 et l'exercice 1998-1999, la proportion des dépenses totales liées aux services de soins professionnels a augmenté, au détriment de la proportion des services de soutien à domicile. On pense que cette tendance s'est maintenue, particulièrement en raison de l'importance actuellement accordée aux soins à domicile de courte durée, qui comprennent une forte proportion de services professionnels. Ballinger et coll. ont également ventilé les services professionnels et les services de soutien par région. Les provinces de l'Ouest dépendaient davantage des services de soutien que des services professionnels. Ce constat est important, puisque, de façon générale, les provinces de l'Ouest ont des systèmes de soins continus plus intégrés. Il semble donc possible d'offrir un niveau élevé de services de soutien dans des systèmes de santé intégrés.

6.6.4 Dépenses des établissements

Hollander (1994a) a présenté des données sur les dépenses par niveau de soins offerts aux clients traités en établissement au cours de l'exercice 1991-1992. Les dépenses comprennent les quotes-parts des clients, ce qui représentait en moyenne 23,7 % des dépenses par jour (voir tableau 6-11).

Tableau 6-10 : Dépenses liées aux soins à domicile dans le secteur public au Canada, 1988-1989 à 1998-1999

Exercice	Dépenses de soins à domicile encourues par les gouvernements provinciaux						Total (milliers de dollars)
	Soins à domicile		Soutien à domicile		Dépenses non classifiées		
	Montant (milliers de dollars)	Proportion du total	Montant (milliers de dollars)	Proportion du total	Montant (milliers de dollars)	Proportion du total	
1988-1989	41 547	7,6	141 007	25,7	365 465	66,7	548 020
1989-1990	159 460	19,1	321 573	38,5	354 270	42,4	835 302
1990-1991	185 618	19,0	366 900	37,6	422 816	43,4	975 334
1991-1992	249 252	21,6	385 350	33,4	520 605	45,1	1 155 207
1992-1993	271 134	21,2	462 296	36,2	543 179	42,5	1 276 609
1993-1994	902 739	51,8	747 864	42,9	93 468	5,4	1 744 071
1994-1995	966 233	50,3	842 547	43,9	111 450	5,8	1 920 229
1995-1996	763 060	38,6	1 070 115	54,1	145 575	7,4	1 978 750
1996-1997	783 425	37,4	1 146 255	54,8	162 707	7,8	2 092 387
1997-1998	876 874	37,2	1 165 232	49,5	313 305	13,3	2 355 411
1998-1999	1 092 727	39,9	1 314 816	48,1	327 839	12,0	2 735 383

Source : Ballinger, G., Zhang, J. et Hicks, V. (2001). *Home care estimates in national health expenditures: Feasibility study*. Ottawa, Ont. : Canadian Institute for Health Information.

Tableau 6-11 : Dépenses par jour moyennes, par type de propriétaire et par niveau de soins, pour l'exercice 1991-1992

Niveau fédéral de soins	Type de propriétaire			
	Propriété	Sans but lucratif	Gouvernement	Tous
1	54,49 \$	73,44 \$	86,67 \$	73,13 \$
2	75,38 \$	89,46 \$	102,66 \$	89,41 \$
3	82,56 \$	96,99 \$	133,94 \$	101,52 \$
Tous	73,69 \$	86,34 \$	103,97 \$	88,99 \$

Source : Hollander, M.J. (1994a). *The costs, and cost-effectiveness, of continuing-care services in Canada*, p. 50. Ottawa : Queen's University.

Dans une étude québécoise, Tousignant, Hébert, Dubuc, Simoneau et Dieleman (2003) ont fourni des données sur les dépenses par jour et par année (en dollars de 2001) liées aux services de soins pour bénéficiaires internes. Les dépenses étaient réparties en 14 niveaux de soins, qui font partie du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), l'instrument d'évaluation fonctionnelle utilisé au Québec. Dans tout système de classification des niveaux de soins, chaque niveau représente des gens ayant des besoins semblables ou des gens qui requièrent des services aux coûts semblables. On s'attend généralement à constater une augmentation des coûts relativement constante entre les niveaux de soins, les niveaux les moins élevés regroupant les personnes ayant le moins de besoins en matière de soins et les niveaux les plus élevés regroupant les individus ayant le plus de besoins en matière de soins. Le tableau 6-12 présente les données de cette étude.

Tableau 6-12 : Coûts par niveau de soins du SMAF pour les résidences avec soins infirmiers au Québec (en dollars de 2001)

Niveau de soins	Dépenses publiques par jour ⁹¹	Coûts annuels
1	- ⁹²	-
2	61,10 \$	22 300 \$
3	68,48 \$	24 994 \$
4	100,74 \$	36 771 \$
5	78,42 \$	28 624 \$
6	91,89 \$	33 541 \$
7	98,78 \$	36 053 \$
8	114,96 \$	41 962 \$
9	147,76 \$	53 933 \$
10	129,70 \$	47 342 \$
11	159,02 \$	58 043 \$
12	144,81 \$	52 856 \$
13	169,63 \$	61 914 \$
14	183,19 \$	66 863 \$

Source : Tousignant, M., Hébert, R., Dubuc, N., Simoneau, F. et Dieleman, L. (2003). Application of a case-mix classification based on the functional autonomy of the residents for funding long-term care facilities. *Age and Ageing*, 32, 60-66.

6.7 Estimations des coûts liés aux soins continus

⁹¹ N'inclut pas les coûts d'infrastructure.

⁹² Cette étude ne s'intéressait pas aux bénéficiaires internes recevant des soins de niveau 1.

6.7.1 Principales catégories de dépenses – soins en établissement

Hollander (1994a) a ventilé en grandes catégories les dépenses par jour liées aux soins de longue durée en établissement (voir tableau 6-13). L'importance du tableau 6-13 n'est pas dans les montants en dollars mais plutôt dans les pourcentages relatifs des grandes catégories de dépenses, puisque ces pourcentages sont probablement assez semblables aujourd'hui.

6.7.2 Coûts à l'unité des soins à domicile et des soins en établissement

L'Institute of Health Economics a publié une liste nationale de coûts provinciaux des soins de santé au cours de l'exercice 1997-1998. Bien que les données aient besoin d'une mise à jour ou d'une extrapolation, on peut les utiliser pour obtenir des estimations préliminaires des coûts des services de soins continus. Le tableau 6-14 présente un sommaire des coûts à l'unité des soins à domicile, et le tableau 6-15 présente les coûts par jour des services de soins de longue durée offerts aux bénéficiaires internes.

Tableau 6-13 : Profil des dépenses pour l'ensemble des établissements au cours de l'exercice 1991-1992

	Montant	Pourcentage de la sous-composante	Pourcentage du total
Dépenses globales par jour	87,42 \$	100,00	100,00
Dépenses totales liées aux salaires	57,34 \$	65,59	65,59
Personnel des services de soins	37,65 \$	65,54	43,06
Infirmières	10,76 \$	28,60	12,32
Infirmières auxiliaires autorisées	5,18 \$	13,77	5,93
Thérapeutes	0,57 \$	1,50	0,64
Personnel d'activités/de récréation	1,64 \$	4,34	1,87
Autre personnel	19,48 \$	51,80	22,29
Personnel des services généraux	19,70 \$	34,35	22,53
Administration	4,87 \$	24,69	5,57
Services alimentaires	7,42 \$	37,60	8,48
Tenue des locaux/buanderie	5,47 \$	27,80	6,26
Autres services	1,95 \$	9,90	2,23
Dépenses non liées aux salaires	30,08 \$	34,40	34,40
Services de soins	2,29 \$	7,63	2,63
Services généraux	19,75 \$	65,66	22,59
Administration	8,52 \$	43,15	9,75
Services alimentaires	5,17 \$	26,18	5,91
Tenue des locaux/buanderie	1,69 \$	8,54	1,93
Autres services	4,37 \$	22,13	4,99
Autres dépenses (loyer, taxes, etc.)	8,03 \$	26,70	9,19

Source : Hollander, M.J. (1994a). *The costs, and cost-effectiveness, of continuing-care services in Canada*, p. 53. Ottawa : Queen's University.

Tableau 6-14 : Coûts nationaux à l'unité pour les services de soins à domicile

Province	Estimations des coûts	Commentaires
Colombie-Britannique	Non disponibles	
Alberta	Infirmières – 20,10 \$ l'heure Infirmières auxiliaires autorisées – 20,10 \$ l'heure Physiothérapie/ergothérapie – 43,00 \$ l'heure	Ces montants sont des honoraires par heure de service. On ne connaît pas la relation entre ces honoraires et les coûts.
Saskatchewan	Infirmières – 49,00 \$ l'heure Physiothérapie – 65,00 \$ l'heure Soutien à domicile – 25,00 \$ l'heure	Ces montants sont des coûts totaux qui comprennent les salaires, les fournitures, les coûts indirects, le temps d'indisponibilité et le soutien.
Manitoba	Infirmières – 24,30 \$ l'heure Physiothérapie/ergothérapie – 42,72 \$ l'heure Infirmières auxiliaires autorisées – 21,68 \$ l'heure Aides aux soins personnels à domicile – 14,75 \$ l'heure Travailleur en soutien à domicile – 12,01 \$ l'heure	Ces montants représentent les coûts directs liés aux salaires et ne comprennent pas les coûts indirects.
Ontario	Données non disponibles	
Québec	Données non disponibles	
Nouveau- Brunswick	Soins à domicile – 82,00 \$ par visite Soutien à domicile – 68,00 \$ par jour	Ces montants sont des coûts totaux. Ils comprennent les fournitures et les médicaments mais excluent les dépenses liées à la planification générale et à l'administration.
Nouvelle-Écosse	Soins infirmiers à domicile - Infirmières – 41,47 \$ par visite - Infirmières auxiliaires autorisées – 30,66 \$ par visite Soutien à domicile - 15,00 \$ à 20,00 \$ l'heure en vertu de contrats avec des agences sans but lucratif	Les clients ne paient pas de frais pour les visites de la part d'une infirmière ou d'une infirmière auxiliaire autorisée. Une échelle de frais mobile est utilisée pour les services de soutien à domicile. Par exemple, les clients qui touchent des prestations de la Sécurité de la vieillesse ou du Supplément de revenu garanti ne paient pas de frais. Les autres clients paient 8,00 \$ l'heure jusqu'à un maximum de 480,00 \$ par mois dans le cas des familles ayant un revenu annuel égal à 50 000 \$.
Île-du-Prince-Édouard	Soins infirmiers à domicile - Infirmières – 22,75 \$ l'heure - Infirmières auxiliaires autorisées – 17,75 \$ l'heure Soins personnels (bain ou douche, toilette) – 14,87 \$ l'heure Soutien à domicile (entretien ménager léger) – 12,50 \$ l'heure	Ces montants sont des honoraires moyens demandés aux clients par des agences privées.
Terre-Neuve	Données non disponibles	

Source : Institute of Health Economics (2000). *A national list of provincial costs for health care: Canada 1997/8*, p. 105. Edmonton : Auteur

Tableau 6-15 : Coûts nationaux à l'unité (par jour) pour les établissements de soins

Province	Estimations des coûts	Dépenses personnelles	Commentaires
Colombie-Britannique	Soins personnels et soins intermédiaires de niveau 1 – 57,39 \$ par jour Soins intermédiaires de niveau 2 – 43,85 \$ Soins intermédiaires de niveau 3 – 69,20 \$ Soins prolongés – 99,88 \$		Les montants reflètent les coûts réels.
Alberta	A – 28,90 \$ par jour B – 36,06 \$ par jour C – 47,35 \$ par jour D – 54,42 \$ par jour E – 73,11 \$ par jour F – 88,88 \$ par jour G – 147,75 \$ par jour	26,67 \$ par jour (quote-part moyenne)	Les montants sont des coûts tout compris, actualisés en fonction de l'inflation
Saskatchewan	Niveau 3 – 96,00 \$ par jour Niveau 4 – 132,00 \$ par jour	Le bénéficiaire interne paie 25 %.	Les montants sont des coûts tout compris, actualisés en fonction de l'inflation.
Manitoba	Niveaux 1 et 2 – 71,45 \$ par jour Niveaux 3 et 4 – 99,35 \$ par jour		Les montants sont des coûts par jour pour les foyers privés au Manitoba. Les montants correspondant aux niveaux 3 et 4 ne comprennent pas les médicaments, les services de réadaptation ou les paiements aux médecins.
Ontario	A – 65,06 \$ par jour B – 72,43 \$ par jour C – 82,32 \$ par jour D – 88,44 \$ par jour E – 100,25 \$ par jour F – 109,58 \$ par jour G – 142,65 \$ par jour		Les montants sont rajustés en fonction du niveau de soins.
Québec	124,00 à 163,00 \$ par jour		Les montants sont des coûts tout compris pour les foyers publics (niveaux de soins non précisés).
Nouveau-Brunswick	Niveau 1 – 36,00 \$ par jour Niveau 2 – 68,00 \$ par jour Niveau 3 – 105,00 \$ par jour Niveau 4 – 134,00 \$ par jour	Varie en fonction du niveau de revenu.	Les montants correspondent aux foyers publics.
Nouvelle-Écosse	Niveau I – 74,39 à 94,69 \$ par jour Niveau II – 90,92 à 147,21 \$ par jour	Varie en fonction du niveau de revenu (0 à 360 \$ par mois)	Les montants sont les tarifs tout compris approuvés pour les foyers publics.
Île-du-Prince-Édouard	Résidents qui prennent à charge les frais liés à leur séjour dans des foyers publics – 107,00 \$ par jour		

	Coûts moyens des foyers privés, après subventions - Niveau 3 – 86,05 \$ par jour - Niveau 4 – 88,05 \$ par jour - Niveau 5 – 89,05 \$ par jour		
Terre-Neuve	140,00 \$ par jour (4 200 \$ par mois)	33,33 \$ par jour (1 000 \$ par mois)	Ce montant est le coût moyen par unité (tout compris) pour tous les niveaux de soins.

Source : Institute of Health Economics (2000). *A national list of provincial costs for health care: Canada 1997/8*, p. 105. Edmonton : Auteur.

6.7.3 Ressources humaines

On a réalisé une importante étude sur les enjeux en matière de ressources humaines dans le secteur des soins à domicile au Canada au début des années 2000 (*Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile*, 2003). Le tableau 6-16 présente des données sur les coûts par unité des soins à domicile au début des années 2000; les données sont basées sur la moyenne des coûts à l'échelle du Canada.

Tableau 6-16 : Salaires horaires moyens par statut syndical et type d'employeur

	Gouvernements/ Autorités sanitaires régionales	Secteur privé sans but lucratif	Secteur privé à but lucratif	Toutes catégo- ries
Infirmières				
Syndiquées	26,41 \$	23,29 \$	23,57 \$	25,36 \$
Non syndiquées	24,32 \$	23,13 \$	21,17 \$	22,04 \$
Ensemble	26,36 \$	23,23 \$	21,78 \$	24,38 \$
Infirmières auxiliaires autorisées				
Syndiquées	18,37 \$	18,09 \$	16,64 \$	17,91 \$
Non syndiquées	19,72 \$	18,10 \$	16,06 \$	17,25 \$
Ensemble	18,59 \$	18,09 \$	16,24 \$	17,63 \$
Ergothérapeutes, physiothérapeutes et travailleurs sociaux				
Syndiqués	26,78 \$	s.o.	28,63 \$	26,97 \$
Non syndiqués	30,25 \$	25,56 \$	32,75 \$	31,81 \$
Ensemble	27,04 \$	25,56 \$	31,50 \$	28,17 \$
Travailleurs du soutien à domicile				
Syndiqués	14,65 \$	11,74 \$	13,07 \$	13,49 \$
Non syndiqués	13,42 \$	11,52 \$	11,79 \$	11,95 \$
Ensemble	14,41 \$	11,66 \$	12,04 \$	12,71 \$

Source : Étude nationale du secteur des soins à domicile (2003). *Étude nationale du secteur des soins à domicile – Rapport de synthèse*, p. 25. Ottawa, Auteur.

Les données sur les coûts des établissements ne semblent pas être aussi à jour que les données sur les soins à domicile. Toutefois, dans le cadre du processus d'estimation des coûts, Hollander (1994a) a mis au point des estimations du nombre d'employés, par type de fournisseur de soins, pour trois niveaux fédéraux de soins. Ces estimations (exprimées en équivalents temps plein par lit) figurent dans le tableau 6-17.

Tableau 6-17 : Estimations du nombre d'employés, par type de fournisseur de soins et par niveau fédéral de soins

Type de personnel	Type I	Type II	Type III
Infirmières	0,070	0,090	0,103
Autre personnel de soins	0,285	0,405	0,437
Administration	0,050	0,049	0,049
Services alimentaires	0,099	0,101	0,121
Services ménagers	0,071	0,081	0,102
Autre personnel	0,025	0,024	0,038
Total	0,600	0,750	0,850

Source : Hollander, M.J. (1994a). *The costs, and cost-effectiveness, of continuing-care services in Canada*, p. 62. Ottawa : Queen's University.

6.8 Données comparatives sur les soins à domicile et les soins en établissement

La Colombie-Britannique est relativement unique en son genre, en ce sens que le système de classification des niveaux de soins qu'elle utilise pour les soins continus est le même pour les soins dispensés dans les foyers et pour les soins dispensés en établissement. De plus, le système de classification des soins est en place depuis la fin des années 1970, ce qui permet d'analyser les tendances dans le temps. Cette section présente des données sur des indicateurs et repères potentiels à la fois pour des clients qui reçoivent des soins à domicile et pour ceux qui reçoivent des soins en établissement dans le cadre de systèmes intégrés de soins continus qui dispensent des services aux personnes âgées et aux adultes qui ont des incapacités physiques.

Le tableau 6-18 présente des données sur l'utilisation des services pour chaque type de services de soins continus, par âge et par sexe. Comme on peut le constater, les taux d'utilisation des services varient en fonction à la fois de l'âge et du sexe. Par exemple, au cours de l'exercice 1988-1989, 0,06 femme sur 1 000 dans la tranche 0 à 19 ans ont occupé des lits de soins de longue durée et de soins aux malades chroniques (nombre total de lits/clients), par rapport à 359,81 femmes sur 1 000 dans la catégorie des 85 ans et plus. Du côté des hommes, les taux d'utilisation se chiffraient respectivement à 0,05 et 221,48.

Tableau 6-18 : Taux réels d'utilisation par 1 000 personnes pour l'exercice 1988-1989

Type de service		Groupes d'âges					
		0-19	20-44	45-64	65-74	75-84	85+
Population	Femmes	386 242	598 342	295 161	127 065	67 636	21 804
	Hommes	418 955	596 275	298 292	104 729	48 992	10 507
Soins continus, lits/clients	Femmes	0,00	0,07	1,14	10,63	64,52	249,62
	Hommes	0,00	0,12	1,62	9,39	39,34	157,39
Soins prolongés, lits/clients	Femmes	0,06	0,20	0,98	4,43	22,10	110,19
	Hommes	0,05	0,25	0,96	3,99	16,28	64,09
Ensemble des lits/clients en établissement	Femmes	0,06	0,27	2,39	15,06	86,63	359,81
	Hommes	0,05	0,37	2,58	13,38	55,62	221,48
Aide familiale, heures par mois	Femmes	0,15	15,54	114,14	703,40	1 986,31	2 487,23

	Hommes	0,23	8,82	43,47	305,55	1 051,58	2 065,12
Aide familiale, clients	Femmes	0,01	1,26	9,30	57,29	161,78	202,55
	Hommes	0,02	0,72	3,54	24,88	85,65	168,22
Centres de jour pour adultes, jours par mois	Femmes	0,00	0,29	2,02	10,87	42,25	66,04
	Hommes	0,00	0,18	1,30	7,81	26,45	56,06
Centres de jour pour adultes, clients	Femmes	0,00	0,08	0,54	2,90	11,28	17,61
	Hommes	0,00	0,05	0,35	2,08	7,06	14,98
Foyers de groupe, lits/clients	Femmes	0,01	0,09	0,04	0,01	0,02	0,04
	Hommes	0,00	0,16	0,09	0,01	0,00	0,00
Soins communautaires de longue durée, clients	Femmes	0,03	1,43	9,87	60,20	173,08	220,20
	Hommes	0,02	0,92	3,97	26,97	92,70	183,19
Soins en établissement de longue durée et soins communautaires de longue durée, clients	Femmes	0,08	1,70	12,26	75,26	259,71	580,01
	Hommes	0,07	1,29	6,55	40,35	148,32	404,68
Personnel d'évaluation, équivalents temps plein	Femmes	0,00	0,01	0,04	0,26	0,90	2,02
	Hommes	0,00	0,00	0,02	0,14	0,52	1,41
Personnel des services cliniques, équivalents temps plein	Femmes	0,02	0,04	0,18	0,66	1,45	2,16
	Hommes	0,02	0,03	0,14	0,55	1,22	2,11
Services cliniques, clients	Femmes	0,34	0,70	3,05	11,20	24,71	36,81
	Hommes	0,35	0,52	2,34	9,48	20,86	35,77
Nombre total de clients recevant des soins communautaires, des soins de longue durée et des services cliniques	Femmes	0,37	2,13	12,93	71,40	197,79	257,01
	Hommes	0,38	1,44	6,31	36,45	113,56	218,96
Nombre total de clients recevant des soins en établissement et des soins communautaires	Femmes	0,43	2,40	15,32	86,46	284,41	616,83
	Hommes	0,42	1,81	8,90	49,83	169,18	440,44

Remarque : Les taux sont basés sur le nombre de clients actifs au cours d'une journée moyenne, sauf indication du contraire.

Source : Hollander, M.J. et Pallan, P. (1995). The British Columbia continuing care system: Service delivery and resource planning. *Aging: Clinical and Experimental Research*, 7(2), p. 102.

On a mis au point, en 1989, un modèle de planification et d'affectation des ressources pour l'ensemble des services de soins continus en Colombie-Britannique. Le modèle a servi à réaffecter des ressources des services de soins en établissement aux services de soins à domicile. Le tableau 6-19 présente des données sur les taux réels d'utilisation de services en 1988-1989 ainsi que les projections quant aux taux d'utilisation pour 1994-1995, par 1 000 personnes de 65 ans ou plus.

Tableau 6-19 : Comparaison des taux d'utilisation réels et proposés, par comparaison avec l'année de base 1988-1989, par tranche de 1 000 personnes de 65 ans ou plus

Type de service	Taux réels d'utilisation en 1988-1989	Taux projetés pour 1994-1995, rajustés à la base de population de 1988-1989
Soins continus	44 lits	35 lits
Soins prolongés	19 lits	20 lits
Ensemble des soins en établissement	63 lits	55 lits
Heures d'aide familiale	1 169 heures	1 519 heures
Jours de centres de jour pour adultes	25,3 jours	33,1 jours
Places dans les foyers de groupe	0,51 place	0,59 place
Équivalent temps plein (ETP), personnel des services	1,37 ETP	1,76 ETP

cliniques		
Équivalent temps plein (ETP), personnel d'évaluation	0,58 évaluateur	0,78 évaluateur

Source : Hollander, M.J. & Pallan, P. (1995). The British Columbia continuing care system: Service delivery and resource planning. *Aging: Clinical and Experimental Research*, 7(2), p. 103.

Hollander (2001b) a réalisé une étude de grande ampleur sur les dépenses du gouvernement relativement aux soins continus. Il a pris en compte les coûts des soins continus dispensés à domicile et en établissement, les coûts d'hôpital, les coûts de médecin et les coûts de médicaments. Les résultats ont révélé qu'en général, l'utilisation des services et les coûts augmentaient par niveau de soins. Pour les clients ayant des besoins de soins semblables, il en coûtait généralement beaucoup moins au gouvernement d'offrir des services de soins à domicile et de soins communautaires que d'offrir des services aux clients d'établissements de soins. Le tableau 6-20 présente des données sur l'utilisation et les coûts par client pour l'ensemble des services compris dans l'étude et ce, par niveau de soins.

Hollander, Chappell et coll. (2002) ont mené une étude de grande ampleur à Victoria (C.-B.) et à Winnipeg (Man.) sur les coûts et les résultats pour les clients recevant des soins continus. L'étude a pris en compte les coûts pour le système de santé *de même que* les coûts pour les clients et les membres de leur famille. Ainsi, cette étude a adopté une plus ample perspective sociétale par rapport aux coûts. Le tableau 6-21 offre une distribution des coûts par niveau de catégorie de soins; ces catégories ont été créées pour cette étude à partir de données du SMAF.

Les coûts totaux pour les soins à domicile et les soins communautaires, d'une part, et pour les soins en établissement, d'autre part, figurent au tableau 6-22. Il convient de noter que dans le tableau 6-22, les coûts totaux pour les soins à domicile et les soins communautaires sont la somme des montants des colonnes 6 (Coût total des soins professionnels) et 11 (Coûts maximaux pour le client et/ou pour le soignant membre de la famille) du tableau 6-21. Les coûts totaux pour les soins en établissement se calculent en additionnant les montants des colonnes 6 et 11 *et* en soustrayant le montant de la colonne 7 (Services achetés/frais pour les clients d'établissements; les frais d'utilisateur sont déjà compris dans les coûts de soins professionnels qui figurent dans la colonne 6).

Tableau 6-20 : Utilisation annuelle moyenne des services de soins et coûts annuels moyens en dollars de 1991-1992 pour les clients recevant des soins à domicile ou en établissement

	Niveau de soins	Utilisation		Coûts	
		Milieu communautaire	Établissement	Milieu communautaire	Établissement
Équivalents temps plein clients	Soins intermédiaires 1	1 222,53	15,23	1 222,53	15,23
	Soins intermédiaires 2	1 201,80	393,90	1 201,80	393,90
	Soins intermédiaires 3	365,41	392,31	365,41	392,31
	Soins prolongés	163,27	442,04	163,27	442,04
Ensembles des coûts	Soins intermédiaires 1	s.o.	s.o.	7 690,19 \$	18 739,03 \$
	Soins intermédiaires 2	s.o.	s.o.	12 677,34 \$	22 998,64 \$
	Soins intermédiaires 3	s.o.	s.o.	18 665,83 \$	28 848,59 \$
	Soins prolongés	s.o.	s.o.	26 269,23 \$	41 296,63 \$
Plan de services médicaux (unités/\$)	Soins intermédiaires 1	51,59	49,63	1 269,03 \$	1 083,81 \$
	Soins intermédiaires 2	50,71	44,63	1 213,60 \$	1 008,25 \$
	Soins intermédiaires 3	53,25	45,35	1 263,88 \$	1 025,25 \$
	Soins prolongés	58,20	31,00	1 390,17 \$	704,09 \$
Pharmacie (ordonnances/\$)	Soins intermédiaires 1	20,41	52,59	639,87 \$	745,17 \$
	Soins intermédiaires 2	22,58	46,38	702,71 \$	650,56 \$
	Soins intermédiaires 3	24,14	42,95	717,74 \$	587,06 \$
	Soins prolongés	22,05	12,37	680,36 \$	181,60 \$
Jours d'hôpital (jours/\$)	Soins intermédiaires 1	7,22	2,23	3 070,19 \$	948,65 \$
	Soins intermédiaires 2	12,31	4,30	5 231,52 \$	1 829,43 \$
	Soins intermédiaires 3	15,12	4,82	6 424,77 \$	2 047,49 \$
	Soins prolongés	22,26	2,41	9 458,38 \$	1 022,51 \$
Soins directs (visites/\$)	Soins intermédiaires 1	5,50	0,00	302,77 \$	0,00 \$
	Soins intermédiaires 2	9,13	0,00	502,22 \$	0,00 \$
	Soins intermédiaires 3	11,71	0,00	644,10 \$	0,00 \$
	Soins prolongés	22,42	0,00	1 233,34 \$	0,00 \$
Aide familiale (heures/\$)	Soins intermédiaires 1	116,85	0,00	2 007,49 \$	0,00 \$
	Soins intermédiaires 2	235,59	0,00	4 047,49 \$	0,00 \$
	Soins intermédiaires 3	485,36	0,00	8 338,51 \$	0,00 \$
	Soins prolongés	768,03	0,00	13 194,73 \$	0,00 \$
Soins de jour pour adultes (jours/\$)	Soins intermédiaires 1	7,27	0,00	400,84 \$	0,00 \$
	Soins intermédiaires 2	17,78	0,00	979,79 \$	0,00 \$
	Soins intermédiaires 3	23,17	0,00	1 276,83 \$	0,00 \$
	Soins prolongés	5,67	0,00	312,26 \$	0,00 \$
Ensemble des soins de longue durée en établissement (jours/\$)	Soins intermédiaires 1	0,00	364,00	0,00 \$	15 961,40 \$
	Soins intermédiaires 2	0,00	364,00	0,00 \$	19 510,39 \$
	Soins intermédiaires 3	0,00	364,00	0,00 \$	25 188,80 \$
	Soins prolongés	0,00	364,00	0,00 \$	39 388,44 \$

Source : Hollander, M.J. (2001b) *Substudy 1: Final report of the study on the comparative costs analysis of home care and residential care services*. Victoria : National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.

Tableau 6-21 : Coûts annuels moyens pour les catégories de soins professionnels et non professionnels (pour les clients recevant 120 heures ou moins d'aide aux soins par mois)⁹³

Endroit, type et niveau de soins	Catégorie de soins										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
	Coûts du personnel de soins ⁹⁴	Coûts du personnel de soutien ⁹⁵	Coûts administratifs ⁹⁶	Coûts des soins continus ⁹⁷	Coûts de médecin et d'hôpital ⁹⁸	Coûts totaux des soins professionnels ⁹⁹	Services achetés/ frais pour les clients d'établissements ¹⁰⁰	Dépenses personnelles ¹⁰¹	Soins prodigués par les soignants naturels, au salaire minimum ¹⁰²	Soins prodigués par les soignants naturels, au salaire de remplacement ¹⁰³	Coûts maximum pour le client et/ou le soignant naturel ¹⁰⁴
Victoria, soins communautaires											
Niveau A	10 893,25 \$	-	-	10 893,25 \$	1 970,41 \$	12 863,66 \$	614,46 \$	1 673,86 \$	1 863,72 \$	5 221,08 \$	7 509,40 \$
Niveau B	15 568,99 \$	-	-	15 568,99 \$	2 422,39 \$	17 991,38 \$	803,13 \$	1 843,70 \$	3 976,59 \$	11 140,15 \$	13 786,98 \$
Niveau C	13 895,06 \$	-	-	13 895,06 \$	1 020,00 \$	14 915,06 \$	370,50 \$	3 338,72 \$	4 852,56 \$	13 594,14 \$	17 303,36 \$
Niveau D	19 886,38 \$	-	-	19 886,38 \$	434,38 \$	20 320,76 \$	3 450,00 \$	6 783,13 \$	11 249,74 \$	31 515,42 \$	41 748,55 \$
Victoria, soins en établissement											
Niveau A	12 333,33 \$	5 959,37 \$	15 512,50 \$	33 805,20 \$	579,17 \$	34 384,37 \$	10 291,78 \$	1 499,18 \$	1 203,63 \$	3 371,89 \$	15 162,85 \$
Niveau B	16 370,46 \$	8 002,44 \$	15 512,50 \$	39 885,40 \$	256,67 \$	40 142,07 \$	11 000,58 \$	1 574,46 \$	1 516,26 \$	4 247,70 \$	16 822,74 \$
Niveau C	20 407,08 \$	10 003,65 \$	15 512,50 \$	45 923,23 \$	958,70 \$	46 881,93 \$	10 867,00 \$	1 722,69 \$	1 871,54 \$	5 243,00 \$	17 832,69 \$
Niveau D	26 665,02 \$	13 180,39 \$	15 512,50 \$	55 357,91 \$	379,23 \$	55 737,14 \$	11 427,59 \$	2 356,52 \$	2 932,97 \$	8 216,52 \$	22 000,63 \$
Winnipeg, soins communautaires											
Niveau B	15 725,32 \$	-	-	15 725,32 \$	2 459,29 \$	18 184,61 \$	204,29 \$	1 755,42 \$	4 280,30 \$	7 372,99 \$	9 332,70 \$
Niveau C	17 062,81 \$	-	-	17 062,81 \$	1 062,50 \$	18 125,31 \$	1 566,00 \$	1 423,10 \$	5 498,51 \$	9 546,05 \$	12 535,15 \$
Niveau D	14 423,02 \$	-	-	14 423,02 \$	1 675,77 \$	16 098,79 \$	570,77 \$	2 801,45 \$	7 522,70 \$	13 374,30 \$	16 746,52 \$
Niveau E	21 859,29 \$	-	-	21 859,29 \$	1 956,25 \$	23 815,54 \$	0,00 \$	2 628,25 \$	4 805,18 \$	8 669,97 \$	11 298,22 \$

⁹³ Le temps et les coûts des soignants naturels font référence au temps et aux montants fournis par les membres de la famille, les amis, les voisins, etc.

⁹⁴ Le personnel de soins comprend les travailleurs du soutien à domicile, les aides aux soins, le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé.

⁹⁵ Le personnel de soutien comprend les employés des services de repas, d'entretien ménager et de buanderie.

⁹⁶ Les coûts administratifs reflètent un rajustement effectué pour tenir compte des coûts liés aux immobilisations, au matériel, à la nourriture, au personnel administratif, et d'autres frais indirects d'administration pour les clients des établissements.

⁹⁷ Les coûts de soins continus sont la somme des colonnes suivantes : Coûts du personnel de soin, Coûts du personnel de soutien et Coûts administratifs (comprend les services achetés/frais pour les clients d'établissements).

⁹⁸ Comprend les services de médecin et d'hôpital (les services achetés/frais pour les clients d'établissements ne s'appliquent pas).

⁹⁹ Les coûts totaux des soins professionnels sont la somme des colonnes des coûts des soins continus et des coûts de médecin et d'hôpital.

¹⁰⁰ Les services achetés ne s'appliquent qu'aux clients des soins communautaires tandis que les frais pour les utilisateurs ne s'appliquent qu'aux clients des établissements.

¹⁰¹ Les dépenses personnelles sont les coûts réglés directement par le client ou le soignant naturel.

¹⁰² Montants basés sur des données venant de sites particuliers.

¹⁰³ Montants basés sur des données venant de sites particuliers.

¹⁰⁴ Le coût maximal pour le client et/ou le soignant naturel est la somme des colonnes suivantes : Services achetés/frais pour les clients d'établissements, Dépenses personnelles et Soins prodigués par les soignants naturels, au salaire de remplacement.

Winnipeg, soins en établissement											
Niveau B	20 406,87 \$	9 250,37 \$	15 512,50 \$	45 169,74 \$	159,55 \$	45 329,29 \$	11 673,70 \$	308,57 \$	1 169,17 \$	1 980,36 \$	13 962,63 \$
Niveau C	20 024,77 \$	9 765,63 \$	15 512,50 \$	45 302,90 \$	255,41 \$	45 558,31 \$	13 406,55 \$	903,56 \$	1 605,63 \$	2 745,45 \$	17 055,56 \$
Niveau D	17 070,94 \$	8 144,07 \$	15 512,50 \$	40 727,51 \$	675,38 \$	41 402,89 \$	12 807,15 \$	1 068,70 \$	1 787,13 \$	3 165,17 \$	17 041,02 \$
Niveau E	20 550,30 \$	9 804,06 \$	15 512,50 \$	45 866,86 \$	880,00 \$	46 746,86 \$	13 324,14 \$	1 599,14 \$	1 202,65 \$	2 214,38 \$	17 137,66 \$

Source : Hollander, M.J., Chappell, N.L., Havens, B., McWilliam, C., & Miller, J.A. (2002). *Substudy 5: study of the Costs and Outcomes of Home Care and Residential long Term Care Services*. Victoria : National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.

Tableau 6-22 : Coût annuel moyen des services de soins continus, coûts de médecin et d'hôpital, dépenses personnelles et temps et soins prodigués par les soignants naturels, au salaire de remplacement (pour des clients recevant 120 heures ou moins de soins par mois)

Niveau de soins		Échantillon de Victoria		Échantillon de Winnipeg	
		Soins communautaires	Soins en établissement	Soins communautaires	Soins en établissement
Niveau A : Relativement autonome	Moyenne	19 758,59 \$	39 255,44 \$		
	Écart type	11 590,57 \$	7 594,13 \$		
	Nombre	37	12		
Niveau B : Légerement autonome	Moyenne	30 975,22 \$	45 964,23 \$	27 313,02 \$	47 618,22 \$
	Écart type	16 943,63 \$	12 566,70 \$	21 219,16 \$	19 486,61 \$
	Nombre	23	42	14	11
Niveau C : Légerement dépendant	Moyenne	31 847,92 \$	53 847,62 \$	29 094,46 \$	49 207,31 \$
	Écart type	13 764,31 \$	17 417,82 \$	8 851,74 \$	13 805,44 \$
	Nombre	12	50	10	37
Niveau D : Relativement dépendant	Moyenne	58 619,30 \$	66 310,18 \$	32 274,54 \$	45 636,77 \$
	Écart type	25 473,65 \$	21 491,15 \$	9 200,12 \$	15 735,47 \$
	Nombre	8	26	13	52
Niveau E : Essentiellement dépendant	Moyenne			35 113,75 \$	50 560,38 \$
	Écart type			6 302,44 \$	17 196,53 \$
	Nombre			4	29

Source : Hollander, M.J., Chappell, N.L., Havens, B., McWilliam, C., & Miller, J.A. (2002). *Substudy 5: study of the Costs and Outcomes of Home Care and Residential long Term Care Services*. Victoria : National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.

6.9 Sujets liés à la santé et au bien-être des Premières nations et des Inuits

Les sections précédentes étaient axées sur les indicateurs, données et repères pour les services de soins continus utilisés avant tout par les populations non autochtones. Dans toute étude sur la santé des Premières nations et des Inuits, il convient d'examiner plusieurs autres facteurs afin de bien cerner leurs situations particulières. Voici les facteurs établis par le *Ministry of Health Planning* de la Colombie-Britannique (2001) (voir le tableau 6-23).

Tableau 6-23 : Sujets pouvant être utilisés avec les Premières nations et les Inuits

Sujets généraux	Sujets particuliers
État de santé	Bien-être, santé générale, conditions de santé, décès
Services de santé	Accessibilité, faire ce qu'il faut comme il le faut, services adaptés à la culture
Croissance et développement en santé	Développement de l'enfant en santé, possibilités d'apprentissage, choix santé, relations saines
Prévention des blessures et des maladies	Maladies non transmissibles, maladies transmissibles, blessures
Environnements communautaires	Emploi, revenu, accomplissement pédagogique, participation et intégration sociale
Environnement physique	Logement et infrastructure, qualité de l'air, qualité de l'eau, emplacement géographique

7. INSTRUMENTS DE MESURE

7.1 Introduction

C'est depuis le début des années 1990 que la réalisation d'analyses de rentabilité dans le secteur des soins continus est le sujet d'un certain intérêt au sein de l'industrie des soins continus et du gouvernement. Il y a eu plusieurs initiatives pour cerner le genre d'information requise sur les clients (par exemple, leurs caractéristiques et leurs besoins en soins), le coût et les résultats des soins. On a également reconnu que les membres de la famille, les amis, les voisins et d'autres personnes ont un important rôle à jouer dans les soins continus aux clients. Hollander Analytical Services a entrepris une série d'initiatives (voir, par exemple, Hollander, Chappell et coll., 2001; 2002) pour définir quels instruments de mesure devraient être utilisés dans une grande étude de rentabilité des soins continus.

7.2 Évaluation complète

7.2.1 Introduction

Le tableau 7-1 présente une série de variables clés qui devraient être considérées dans le cadre d'une évaluation complète des besoins en soins continus. Ces variables ont été déterminées dans le cadre d'une étude centrée sur la nécessité et la faisabilité d'élaborer une base de données nationale sur les soins continus (Hollander 1994b). Comme l'illustre le tableau 7-1, ces variables comprennent : les variables sociodémographiques; les variables liées au cheminement du client; l'information relative aux fournisseurs; les indicateurs d'état fonctionnel; les indicateurs de soutien social; l'information concernant la capacité de se prendre en charge; l'information concernant la capacité d'une personne de communiquer; les variables associées aux troubles médicaux; l'information concernant les besoins en nutrition; les variables associées au fonctionnement psychosocial.

Dans les études de recherche concernant les besoins en soins continus des particuliers et de leurs familles, il est important de recueillir de l'information concernant trois genres de variables : les variables sociodémographiques, les variables associées à l'état fonctionnel et les variables associées au fonctionnement psychosocial, particulièrement au fonctionnement cognitif.

7.2.2 Les variables sociodémographiques

Les variables sociodémographiques telles que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et la langue parlée sont des variables fondamentales pour toute recherche ou analyse dans le domaine des soins continus. De plus, certaines variables démographiques telles que l'âge et le sexe sont utilisées dans la détermination des taux d'utilisation des services.

Tableau 7-1 : Variables clés qui devraient être considérées dans le cadre d'une évaluation complète des besoins en soins continus.

Variables sociodémographiques	Date d'arrivée au Canada
	Date de naissance
	Conditions de logement
	Cadre de vie
	État matrimonial
	Langue maternelle
	Lieu de naissance
	Prestations de SV/SRG
	Autres sources de revenus
	Sexe
Cheminement du client	Admis en provenance de
	Évaluateur/gestionnaire de cas
	Identificateur du client
	Date d'admission
	Date de congé
	Destination après le congé
	Niveau de soins provinciaux (réel ou estimé, y compris la date des changements)
	Service(s) utilisé(s) (infirmière, aide à domicile, repas, etc.)
Information de base sur le fournisseur de soins	Nom du fournisseur
	Emplacement du fournisseur
	Taille du fournisseur (lits, heures d'aide familiale, soins infirmiers, visites, etc.)
	Genre de propriété
Indicateurs d'état fonctionnel pour les activités de la vie quotidienne	Bain
	Continence fécale/soins pour stomisés
	Dextérité
	Habillement
	Alimentation
	Locomotion/Ambulation (à l'intérieur, à l'extérieur, escaliers)
	Risque de blessure à soi ou à autrui
	Toilette
	Transferts (par exemple, du lit à une chaise ou à un fauteuil roulant ou l'inverse)
Continence urinaire/soins des cathéters	
Indicateurs de soutien social	Capacité du soignant familial principal
	Disponibilité du soignant familial principal
	Disponibilité d'autres soignants naturels
Autonomie	Cuisine
	Gestion financière
	Entretien ménager (léger et lourd)
	Médicaments
	Magasinage
	Interaction sociale
	Téléphone
	Déplacement (marche, conduite, transports en commun)
Entretien du jardin	
Communication	Ouïe
	Lecture
	Expression orale

	Compréhension
	Vision
	Écriture
Variables médicales	Accidents au cours des trente derniers jours
	Allergies
	Groupes de maladies analogues (primaire et secondaire)
	Circulation
	Affections chroniques/incapacités
	Constipation
	Diarrhée
	Consommation d'alcool
	Chutes au cours des trente derniers jours
	Fragilité générale
	Taille
	Hydratation
	CIM-9, CIM-9MC (primaire et secondaire)
	Médicaments utilisés (ordonnances et vente libre)
	Présence de douleur
	Respiration
	État de la peau
	Tabagisme
	Poids
	Traitements requis (p. ex. : pansements)
Nutrition	Capacité de mâcher et d'avaler
	Restrictions alimentaires
Variables psychosociales	Agressivité
	Agitation
	Anxiété
	Déficiences cognitives
	Délire
	Dépression
	Stabilité émotionnelle
	Signes du syndrome cérébral organique
	Expression
	Jugement
	Mémoire
	Orientation
	Paranoïa
	Diagnostic psychiatrique (le cas échéant)
	Perception de la réalité
	Sexualité
	Spiritualité
Suicidaire	
Égarement	

Source : Hollander M.J. (1994b) *Report of the project to review the need for, and the feasibility of, a national data base on continuing care*. Ottawa, Ont. : Statistiques Canada, Division des statistiques sur la santé.

7.2.3 État fonctionnel

On peut recueillir les variables concernant l'état fonctionnel (et dans une certaine mesure, le fonctionnement psychosocial et le soutien social) en utilisant un outil d'évaluation relativement complet des besoins des clients. Les outils d'évaluation comprennent habituellement des questions sur les activités de la vie quotidienne (AVQ, ces activités comprennent le bain, l'alimentation, la mobilité, etc.) ainsi que des questions à propos des activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ, ces activités comprennent le magasinage, le passage de l'aspirateur, l'utilisation du téléphone, etc.). Les outils d'évaluation contiennent habituellement aussi des questions concernant la santé physique (comme la vision) et la santé cognitive et mentale (comme la mémoire) ainsi que de l'information concernant la disponibilité des membres de la famille, d'amis ou d'autres soignants naturels. On utilise également les outils d'évaluation pour obtenir un portrait général de la santé des clients et du soutien dont ils disposent. Cette information permet à l'évaluateur, au gestionnaire de cas ou au coordinateur des soins d'élaborer un plan de soins qui sera le mieux adapté pour répondre aux besoins de santé et de soutien du client. Les principaux outils utilisés pour les clients de soins continus comprennent : deux outils créés par le consortium international RAI¹⁰⁵ (voir par exemple, Morris, Fries, Bernabei, Steel, Ikegami, Carpenter, Gilgen, DuPasquier, Frijters, Henrar, Hirdes, Belleville-Taylor, 2002); l'OASIS¹⁰⁶ (Centre for Health Services and Policy Research, 2000a, 2000b, 2000c, 2000d); et le SMAF (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1988)¹⁰⁷. Les outils d'évaluation sont également utilisés dans la recherche associée aux clients de soins continus.

7.2.4 Systèmes de classification des clients

Afin d'effectuer une analyse de rentabilité ou de développer des plans stratégiques ou des modèles d'affectation des ressources, il est important de pouvoir catégoriser les clients dans un nombre limité de niveaux de soins basés sur leurs besoins en soins continus. Cette catégorisation des clients en groupes de personnes ayant des besoins similaires est effectuée en utilisant un système de classification des clients. Les systèmes de classification des clients peuvent exister séparément des outils d'évaluation (l'Alberta et l'Ontario utilisent de tels systèmes pour les clients en établissement de soins de longue durée). Un système de classification des clients peut également être inclus dans un outil (comme dans le cas du MDS-soins en établissement et du SMAF). La solution idéale est de faire appel à un outil d'évaluation qui peut être utilisé pour tous les clients de soins continus, peu importe qu'ils reçoivent leurs soins à domicile ou dans un établissement, et qui comprend un système de classification des clients. Parmi les principaux instruments d'évaluation actuellement utilisés dont la fiabilité et la validité ont été testées, le SMAF est le seul outil qui puisse être utilisé pour tous les clients (peu importe l'endroit où ils reçoivent leurs soins) et qui contienne également un système de classification des clients.

¹⁰⁵ Les deux outils sont le MDS-soins en établissement et le MDS-soins à domicile.

¹⁰⁶ L'OASIS (Outcome and Assessment Information Set) est l'outil d'évaluation des soins à domicile officiellement reconnu aux États-Unis.

¹⁰⁷ Le SMAF est utilisé pour les clients en soins en milieu communautaire et à domicile et pour les clients en établissement du Québec.

7.2.5 L'état cognitif

Un autre domaine clé dans la planification et la recherche en matière de soins concerne le fonctionnement psychologique du client, particulièrement son fonctionnement cognitif. Un outil fréquemment utilisé pour évaluer le fonctionnement cognitif (y compris la possibilité de déficiences cognitives et de démence) est le *Mini-Mental Status Examination* (MMSE ou mini-examen de l'état mental; Folstein, Folstein et McHugh, 1975) et une plus récente version de cet outil, le MMSE modifié (ou 3MS; Teng et Chui, 1987). La connaissance du niveau de fonctionnement cognitif d'une personne est critique dans la planification des soins, car différents niveaux de soins sont requis pour différents niveaux de fonctionnement cognitif. C'est également important en recherche, car cela déterminera si les chercheurs pourront recueillir les données directement du client ou s'ils devront obtenir les données de mandataires tels que les membres de la famille.

7.3 Résultats des soins

Lorsque l'on effectue des recherches dans les soins continus, il faut disposer de mesures des résultats des soins. Les mesures des résultats des soins peuvent comprendre un moyen de déterminer si les soins sont efficaces, si les soins aident les gens, si les gens sont satisfaits des soins reçus et si les gens croient qu'ils sont capables de maintenir leur qualité de vie, etc. On peut utiliser plusieurs outils pour obtenir de l'information sur les résultats. Dans le cadre de la *National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care* [évaluation nationale de rentabilité des soins à domicile], Hollander, Chappell et coll. (2001) ont défini et testé un ensemble d'outils qui pourraient être utilisés pour effectuer une étude des coûts et des résultats des soins à domicile par rapport aux soins en établissement. Après avoir fait l'objet d'un essai pilote, certains outils ont été considérés appropriés avec des modifications et d'autres ont été considérés appropriés dans leur version originale.

7.4 Coûts des soins

Lorsque l'on entreprend une étude qui s'étend dans plusieurs champs de compétence, il est important d'utiliser des outils et des procédures qui peuvent être utilisés dans tous les champs. Dans un délai relativement limité et à cause de la législation relative au respect de la vie privée, il est souvent impossible d'accéder aux données administratives telles que les dossiers informatiques sur l'utilisation des hôpitaux, les achats de médicaments d'ordonnance, l'utilisation des services des médecins, etc. Si le moment choisi et les autres problèmes peuvent être résolus, l'accès aux données administratives est l'option préférable, car de telles données identifient les coûts officiels des soins, c'est-à-dire les coûts du gouvernement. Cependant, les données administratives ne comprennent aucune information sur les coûts non officiels des soins, c'est-à-dire les coûts absorbés par les clients, les membres de la famille, etc. Les coûts non officiels comprennent les dépenses personnelles, les estimations pour le temps du soignant et les frais semblables. Afin d'obtenir un portrait plus complet des coûts des soins continus, il est important de considérer les coûts officiels ainsi que les coûts non officiels des soins. L'utilisation de journaux est la solution pratique pour obtenir des données complètes sur le coût des services de soins continus couverts par le système officiel de soins, le coût des services de soins continus fournis par les membres de la famille, les amis et les voisins ainsi que sur les dépenses

personnelles engagées par les clients et les membres de la famille. Cependant, il est important de souligner que l'utilisation de journaux a besoin d'être complétée par des questions concernant les dépenses importantes annuelles associées à la santé (car les journaux ne peuvent couvrir qu'une période relativement courte).

7.5 Détermination et sélection des outils pour le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts

Hollander et ses collègues (par exemple, voir Hollander, 1994b; Hollander, Beebe et Stark, 1996; Hollander, Chappell et coll., 2001; Hollander, Chappell et coll., 2002) ont identifié plusieurs outils potentiels qui pourraient être utilisés dans une étude de rentabilité des soins continus à domicile et dans les établissements

Le tableau 7-2 présente un résumé des outils utilisés par Hollander, Chappell et coll. (2002) dans le cadre d'une étude sur la rentabilité des soins à domicile et en établissement pour les personnes âgées dans deux villes canadiennes. Ensemble, ces outils ont été utilisés pour recueillir de l'information sociodémographique sur les clients et les principaux soignants familiaux, sur le fonctionnement physique et cognitif des clients, sur les résultats des soins, sur l'impact de la prestation des soins sur les principaux soignants familiaux et sur les coûts officiels et non officiels des soins. Bien que d'autres études aient été effectuées sur la rentabilité des soins à domicile, la plupart de ces études n'ont pas produit de listes des outils utilisés. Lorsque les outils étaient mentionnés, ils étaient généralement inclus dans l'étude effectuée par Hollander, Chappell et coll. (2001) qui mettait l'accent sur la détermination d'outils potentiels pour les études de rentabilité des soins continus.

Les éléments et les outils mentionnés dans le tableau 7-2 ont été envisagés pour le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts. De plus, on a considéré l'inclusion de la mesure du fardeau du soignant naturel utilisée par John et coll. (2001) dans une étude de l'impact de la prestation de soins sur les soignants familiaux des peuples Pueblo (voir tableau 7-3). On a cru que cette mesure pourrait être utilisée à la place de l'échelle de fardeau de Montgomery qui se trouve dans le tableau 7-2. C'était le seul outil identifié dans le cadre de l'étude documentaire comme ayant été utilisé auprès de Premières nations et/ou d'Inuits (bien que John et coll. (2001) aient identifié deux autres outils qu'ils ont utilisés et que d'autres auteurs aient identifié des éléments uniques). En outre, des éléments inclus dans le cadre de l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations ont également été considérés pour le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts. On fait remarquer, cependant, que la détermination des outils spécifiques à inclure dans l'étude a été faite en collaboration avec les membres des groupes consultatifs du projet.

Tableau 7-2 : Outils utilisés dans une étude canadienne sur la rentabilité des soins à domicile et des soins en établissement

Catégorie	Sujet	Éléments spécifiques ou outil utilisé
Client	Variables démographiques - Clients	Sexe, âge, état matrimonial, langue principale, éducation, horizon ethnique, antécédents professionnels, revenus, taille, poids, changement de poids, dernier vaccin contre la grippe.
	Soutien social et relations sociales.	Nombre de personnes vivant avec le client, nombre de personnes proches du client, nombre de personnes avec qui le client interagit régulièrement. Social Support Scale [Échelle du soutien social] (Seeman et Berkman, 1988) – évalue le soutien instrumental (aide aux tâches) et le soutien émotionnel.
	État fonctionnel	SMAF (Hébert et coll., 1988) – mesure les habiletés fonctionnelles dans cinq domaines : les activités de la vie quotidienne, la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les activités instrumentales de la vie quotidienne. Comprend également de l'information sur la disponibilité du soutien nécessaire.
	État de santé	Trois questions tirées du SF-36 (Ware et Sherbourne, 1992) – questions concernant la santé générale, la santé actuelle comparée à celle d'il y a un an et la mesure dans laquelle la santé perturbe les activités.
	État cognitif	3MS (Teng & Chui, 1987) – mesure sept dimensions différentes du fonctionnement cognitif : l'orientation au niveau des endroits et du temps; l'enregistrement de l'information, l'attention, le calcul, la mémoire à court terme; les habiletés linguistiques orales et écrites ainsi que l'habileté visuo-spatiale.
	Croyances associées à la santé	Rosenberg Self Esteem Scale [échelle d'estime de soi de Rosenberg] (Rosenberg, 1965) – Évalue les sentiments de valeur de soi ou d'acceptation de soi.
	Utilisation des services sanitaires et sociaux	Genres de tâches effectuées par les soignants familiaux (Hollander, Chappell et coll., 2002) – comprenait des éléments associés à l'entretien ménager, aux soins personnels, au fonctionnement physique et aux finances. Health and Social Services Utilization Tool [Outil d'utilisation des services sociaux et de santé] (Browne, Gafni, Roberts et Hoxby (1992) – évalue l'utilisation par le client de huit genres de services de santé ainsi que les coûts des fournitures et des services liés à la santé.

Catégorie	Sujet	Éléments spécifiques ou outil utilisé
	Qualité de vie (mesure des résultats)	<p>Health Related Quality of Life [Qualité de vie associée à la santé] (version de l'interviewer) (Hadorn, Sorensen et Holte, 1995) – évalue les souffrances physiques; les limites sur les activités quotidiennes; la conception de la vie du point de vue affectif; la qualité de vie en général.</p> <p><i>Terrible-DelightfulScale</i> (Centre on Aging, 1995) – évalue un certain nombre de concepts associés à la qualité de la vie : santé, finances, relations familiales, amitiés, logement, loisirs, spiritualité, estime de soi et transport.</p> <p>Satisfaction à l'égard de la vie – élément unique</p>
	Satisfaction à l'égard des services des soins (mesure de résultat)	Satisfaction envers les services associés aux soins (Penning et Chappell, 1996) – évalue le choix du client, les caractéristiques des travailleurs et les préoccupations relatives aux soins.
Soignant familial	Variables démographiques – soignants familiaux	Sexe, âge, état matrimonial, éducation, expérience avec les ethnies, antécédents professionnels, revenus et historique des soins prodigués.
	Aide à la prestation des soins requis par le client	<p>Types d'aides fournies par les soignants familiaux (Hollander, Chappell et coll., 2002) – comprenait des éléments associés à l'entretien ménager, aux soins personnels, au fonctionnement physique et aux finances; il était semblable à un outil utilisé auprès des clients.</p> <p>Dementia Behaviour Disturbance Scale [échelle de trouble du comportement pour la démence (Baumgarten, Becker et Gauthier, 1990) – examine un certain nombre de problèmes qu'une personne atteinte de démence peut avoir comme, par exemple, attaques physiques, errance, incontinence.</p>
	Effets de la prestation des soins	<i>Montgomery Burden Scale</i> [échelle de fardeau de Montgomery] (Montgomery, Gonyea et Hooyman, 1985) – évalue le fardeau objectif (comme le temps que le soignant a pour lui, l'intimité dont jouit le soignant) et le fardeau subjectif (comme les sentiments de stress et d'anxiété).
	Satisfaction du soignant envers les services	Satisfaction envers les services reliés aux soins (Penning et Chappell, 1996) – évalue la satisfaction du soignant envers les services reçus par le client; examine le choix du client, les caractéristiques des travailleurs et les préoccupations relatives aux soins.
Journaux	Coûts officiels des soins	Diary Regarding Time and Assistance Provided by Formal Service Providers [Journal concernant le temps et l'aide fournis par les professionnels de la santé] (Hollander, Chappell et coll., 2001, 2002) – examine la quantité de temps et le genre de services fournis par les professionnels de la santé. Les exemples comprennent les visites chez le médecin, les soins infirmiers à domicile, le soutien à domicile et les visites à un centre de soins de jour pour adultes.

Catégorie	Sujet	Éléments spécifiques ou outil utilisé
	Aide fournie par les membres de la famille	<i>Diary Regarding Time and Assistance Provided by Family Members</i> [Journal concernant le temps et l'aide fournis par les membres de la famille] (Hollander, Chappell et coll., 2001, 2002) – examine la quantité de temps et le genre de soins et de soutien fournis par les membres de la famille, les amis, les voisins, etc. Comprend entre autres l'entretien ménager, la préparation des repas, le transport, l'aide concernant l'équipement médical et l'aide aux soins personnels.
	Dépenses personnelles	<i>Client Expenditures Diary</i> [Journal de dépenses de client] (Hollander, Chappell et coll., 2001, 2002) – examine les coûts associés aux soins de santé engagés par le client, les membres de la famille ou les amis du client. Les exemples comprennent les aliments pour régimes particuliers, les fournitures médicales, les services fournis par les praticiens de thérapies parallèles (comme les herboristes).

Tableau 7-3 : Échelle de fardeau du soignant naturel

À quelle fréquence avez-vous l'impression que la personne dépend de vous?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que la personne semble s'attendre à ce que vous preniez soin d'elle comme si vous étiez la seule personne sur qui elle puisse compter?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous avez peur pour l'avenir de [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression d'être déchiré entre soigner [la personne] et essayer d'assumer vos responsabilités envers votre famille ou votre travail?
À quelle fréquence vous sentez-vous tendu lorsque vous êtes près de [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression qu'à cause du temps passé auprès de [la personne], vous n'avez pas assez de temps pour vous?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de [la personne] et pour les autres dépenses?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que [la personne] exige plus d'aide qu'elle n'en a besoin?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous devriez en faire davantage pour [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que [la personne] exerce actuellement une influence négative sur votre relation avec d'autres membres de la famille ou des amis?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous n'êtes pas certain de ce que vous devez faire pour [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous pourriez mieux prendre soin de [la personne]?
En général, à quelle fréquence avez-vous l'impression que le soin de [la personne] est un fardeau pour vous?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le voudriez parce que vous prenez soin de [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que votre vie sociale a souffert parce que vous prenez soin de [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous ne pourrez plus prendre soin de [la personne] très longtemps?
À quelle fréquence ressentez-vous de la colère lorsque vous êtes près de [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que votre santé a souffert de votre engagement envers [la personne]?
À quelle fréquence avez-vous l'impression d'être gêné par le comportement de [la personne]?
À quelle fréquence rêvez-vous de confier le soin de [la personne] à quelqu'un d'autre?
À quelle fréquence avez-vous l'impression que vous avez perdu la maîtrise de votre vie depuis que vous êtes soignant?
À quelle fréquence êtes-vous mal à l'aise d'inviter des amis chez vous à cause de [la personne]?

Source : John , R., Hennessy, C.H., Dyeson, T.B., & Garrett, M.D. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *The Gerontologist*, 41 (2), 210-219.

8. DISCUSSION ET CONCLUSIONS

8.1 Introduction

L'examen de la documentation et des sources de données existantes a permis de faire ressortir un certain nombre de conclusions importantes relativement aux soins continus destinés tant aux non-Autochtones qu'aux Premières nations et aux Inuits. Le présent chapitre traite de ces conclusions.

8.2 Philosophie globale des soins

Les Premières nations et les Inuits ont une approche holistique de la santé et du bien-être; c'est-à-dire que la santé ou le mieux-être exige une harmonie et un équilibre sur les plans physique, mental, spirituel et affectif, plutôt que la simple absence de maladie. Cette perspective est conforme au concept des soins continus utilisé dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts. Les deux perspectives exigent l'élimination des cloisonnements artificiels affectant le financement, la prestation et la structure des services de santé, afin de privilégier les besoins de la personne et les meilleures interventions face à ces besoins. Les deux perspectives reconnaissent également que les services de santé professionnels (comme les services fournis par les infirmières et les physiothérapeutes) ne représentent qu'une partie de la solution et qu'il est nécessaire de compléter de telles approches par diverses formes de services de soutien qui aident les individus à maintenir leur autonomie aussi longtemps que possible. Les deux perspectives reconnaissent l'importance de la famille et de la communauté sur le plan de la satisfaction des besoins des individus qui nécessitent une aide à plus long terme et reconnaissent que les familles et les communautés doivent être épaulées dans leurs activités. Enfin, les deux perspectives incorporent également les soins aux mourants dans leur continuum de soins. Outre les points communs, les perspectives des Premières nations et des Inuits comprennent également les guérisseurs traditionnels, des services de soutien et des activités communautaires culturellement adaptés.

8.3 Disponibilité des données

En général, les décideurs ne reconnaissent pas que les soins continus constituent une composante importante du système de prestation des soins de santé. Il n'est donc pas surprenant qu'il existe relativement peu de données sur les soins continus. En ce qui concerne la population non autochtone du Canada, on dispose actuellement de fort peu d'information nationale sur les coûts des soins continus, sur des ensembles comparatifs des services fournis dans les diverses instances et sur les caractéristiques et les besoins en matière de soins des personnes recevant des soins dans les différents milieux de soins continus.

Bien qu'il existe quelques enquêtes d'envergure nationale éclairant quelque peu ces enjeux, il est souvent difficile de séparer les données qui se rapportent spécifiquement aux soins continus en tant que tels. Par exemple, des enquêtes sur l'incapacité (telle que l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités) ne permettent pas de faire des sous-analyses immédiates dans le but de distinguer les niveaux de besoins de santé qui seraient comparables aux soins continus. Dans le cas des individus ayant des niveaux d'incapacité allant de faibles à

moyens, par exemple, il n'est pas aisé de voir lesquels de ces individus auraient des besoins suffisamment importants pour équivaloir à des personnes dont l'évaluation a indiqué qu'elles étaient admissibles aux soins continus. Il est donc fréquemment difficile d'utiliser les enquêtes nationales en vue d'obtenir de l'information sur les personnes qui reçoivent des soins continus ou qui y seraient admissibles. Dans le même ordre d'idées, l'Enquête de Statistique Canada sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes regroupe les données relatives à une gamme de types d'établissements et il n'est pas toujours évident de savoir lesquels serviraient à accueillir des clients en soins continus.

De plus, il n'existe pour ainsi dire pas, dans les écrits scientifiques, de données qui visent à comparer différents systèmes de prestation des soins. Les données sur la rentabilité des soins continus sont encore partagées, bien que de récentes études semblent indiquer que les soins à domicile peuvent constituer une option rentable en remplacement des soins de longue durée en établissement. En outre, il est difficile de comparer les conclusions des études et les résultats des instances du fait des différences en matière de systèmes de prestation des services, de terminologie, de méthodes de financement et ainsi de suite. Dans le monde, très peu d'instances ont adopté un système de classification normalisé des niveaux de soins pour l'ensemble des milieux de soins. Sans un tel système, il est difficile de faire des comparaisons, à des fins d'élaboration de politiques et de planification, entre des individus ayant des besoins de santé similaires et entre les différents types de milieux de soins (comme les soins à domicile et les soins en établissement).

La pénurie d'information est bien pire lorsqu'il s'agit de populations autochtones/indigènes. Il n'existe pour ainsi dire aucune étude publiée sur ce sujet, que ce soit au Canada ou à l'échelle internationale. On dispose de renseignements limités sur l'organisation des services, sur leurs coûts et leur efficacité et sur les types de clients qui en bénéficient, etc. En plus, on ne sait quasiment rien sur l'efficacité des différentes approches permettant d'aborder les questions linguistiques et culturelles et les traditions dans le contexte des populations autochtones. Pour ainsi dire aucun progrès n'a été réalisé dans la conception d'instruments de mesure qui seraient sensibles aux besoins des populations autochtones dans le cadre de la prestation de programmes, de l'élaboration des politiques, de la planification et de la recherche.

Il existe, dans la province de Québec, une possibilité de pallier cette pénurie de données. Au Québec, le SMAF est l'instrument d'évaluation officiellement désigné pour les soins à domicile et les soins de longue durée, tant pour les Premières nations et les Inuits que pour les populations non autochtones. Le SMAF incorpore une série de systèmes de classification des niveaux de soins. En conséquence, il devrait être possible de comparer les données du SMAF entre les différentes populations et de comparer les coûts et les résultats pour des patients aux besoins similaires dans divers sites de prestation des soins (par exemple, à domicile et en établissement).

En ce qui concerne le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts, il devrait être possible de faire des comparaisons des coûts et des résultats liés aux clients dans des provinces ou territoires ayant des systèmes de soins continus différents et entre deux groupes différents (Premières nations et Inuits). Le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts pourrait éventuellement fournir un nouveau savoir de grande

importance non seulement pour les Premières nations et les Inuits du Canada, mais encore pour les populations autochtones du monde entier.

8.4 Systèmes de prestation des services de soins continus

Il existe des similitudes entre l'organisation des services de soins continus non autochtones et les services de santé autochtones (au moins pour ce qui est des services abordés au chapitre 4). L'accès unique constitue une composante clé des systèmes de soins continus non autochtones. De nombreuses communautés des Premières nations et des Inuits ont également un point d'accès unique aux services de santé par l'entremise des centres de santé locaux. Les assises philosophiques des deux systèmes sont également semblables en ce qu'elles privilégient les bienfaits d'une approche des soins qui est intégrée, globale et axée sur le client. Ainsi, le système non autochtone et le système des Premières nations/Inuits incorporent tous deux un large éventail de services. On note aussi un engagement envers un modèle psychosocial plutôt qu'envers un modèle de soins purement médical, et, par conséquent, les deux systèmes reconnaissent l'importance de l'intégration des services de santé et des services sociaux.

De plus, le système non autochtone et le système des Premières nations/Inuits font face à des défis de taille. Dans la pratique, les deux systèmes doivent relever les défis posés par la coordination des soins avec les autres services (comme les médecins et les hôpitaux), les problèmes de ressources humaines, les lacunes dans les services fournis et les cloisonnements en matière de politiques et de financement qui compliquent la coordination et/ou l'intégration des services de soins en vue de répondre aux besoins de la personne visée par les soins et de sa famille. Le concept de gestion de cas au niveau du système global de soins est au cœur du système de soins continus non autochtone. Il semble cependant absent, ou tout du moins avoir une place assez limitée, dans les descriptions des systèmes de soins autochtones examinées dans le cadre du présent projet¹⁰⁸. Les sources de financement multiples, toutes dotées de leurs propres règles et politiques – dont certaines peuvent être contradictoires et/ou entraîner des blocages dans la fourniture des soins requis entre diverses composantes de prestation des services – constituent un défi particulièrement sérieux pour les communautés des Premières nations et des Inuits.

Il semble qu'il y ait encore une fracture entre les services de santé et les services sociaux, du moins aux niveaux national et régional (ce n'est peut-être pas le cas au niveau communautaire). Le Programme des soins à domicile et en milieu communautaire subventionné par la DGSPNI fournit principalement les services de professionnels dispensés à domicile. Le Programme d'aide à la vie autonome d'AINC finance les services de soutien à domicile (en plus d'autres composantes). L'approche des soins continus et l'approche globale de soins souhaitée par les systèmes de santé des Premières nations et des Inuits exigent toutes deux une intégration étroite des services de santé professionnels et d'un large éventail de services de soutien rémunérés.

Il existe un certain nombre de composantes de service qui sont autorisées dans le cadre des soins continus destinés aux populations non autochtones et qui ne le sont pas pour les soins

¹⁰⁸ La gestion de cas est une composante du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la DGSPNI, mais elle ne semble pas être présente au niveau du système pris dans sa totalité.

continus à l'intention des Premières nations et des Inuits. Santé Canada, AINC de même que les Premières nations et les Inuits devraient examiner les services qui ne sont pas autorisés actuellement, afin de voir s'il y aurait lieu d'élargir l'éventail de services. Cela peut être approprié, par exemple, dans le secteur du logement où il peut être justifié d'incorporer certains types d'options en matière de logement dans un cadre plus large de soins continus. On doit faire des efforts en vue de fournir, aux personnes ayant de grands besoins de santé, des soins dans leur propre communauté, ce qui éliminerait les perturbations de nature culturelle et personnelle et le grand stress accompagnant le déménagement qui se produisent lorsque les gens sont obligés de quitter leur communauté.

Les systèmes de soins continus du secteur non autochtone ont généralement été élaborés pour de grandes régions de peuplement telles que les provinces ou les régions régionales de la santé. La diversité des besoins des différents groupes empêche l'intégration en un seul système de soins de toutes les considérations sanitaires, sociales, spirituelles, culturelles et économiques. Au lieu de cela, on a intégré, dans la mesure du possible, les composantes de soins liées aux personnes ayant des besoins de soins continus, en un seul système de prestation des soins, dit « de soins continus ». Les autres composantes (comme les considérations sanitaires, sociales, spirituelles, culturelles et économiques) sont intégrées en élaborant des mécanismes de liaison entre les grands domaines d'assistance aux individus. Par exemple, dans les soins continus, les gestionnaires de cas jouent un rôle central dans la coordination de la prestation des services au sein du système de soins continus, *et* entre ce système et les autres composantes majeures des systèmes de la santé et des services sociaux. De plus, les gestionnaires de haut niveau des soins continus entretiennent des liens avec leurs homologues d'autres organismes de santé et de service social en vue de faciliter la prestation des soins. Les Premières nations et les Inuits ont l'avantage d'avoir affaire à des populations de plus petite taille qui se prêtent à une meilleure intégration des services au sein d'un même système de soins. Ainsi, l'élaboration de services de soins continus *et*, de manière plus générale, de services de santé et de services sociaux dans les communautés des Premières nations et des Inuits, pourra éventuellement fournir de nouvelles connaissances sur l'organisation possible des services de santé et de soutien afin d'aborder les besoins de l'individu d'une manière plus globale.

8.5 Efficacité des services de soins continus

Bien qu'il existe encore relativement peu d'écrits sur les systèmes de soins continus, les éléments qui existent indiquent que les systèmes où la prestation des services est mieux intégrée sont d'une plus grande efficacité. En intégrant les services sous une même tutelle administrative, en ayant une unique enveloppe financière et en utilisant la gestion de cas, un instrument d'évaluation et un système de classification normalisés, on pourrait réduire les coûts, d'une part, *et* fournir de meilleurs soins, d'autre part. Il n'y a aucune preuve dans la documentation scientifique qui vienne contredire l'affirmation ci-dessus et avancer que des systèmes éclatés, fragmentés et non coordonnés permettent d'économiser de l'argent ou se traduisent par de meilleurs soins.

Il existe des occasions d'améliorer l'efficacité des services de santé et des services sociaux destinés aux Premières nations et aux Inuits. Une condition préalable est un haut degré de coordination entre les bailleurs de fonds afin qu'il y ait une seule enveloppe financière globale

pour les services de soins continus. Quand les systèmes provinciaux de soins continus ont été élaborés dans les années 1980, une approche courante était de dégager les services sociaux dont avaient besoin les clients en soins continus et de les transférer aux ministères de la Santé afin que les systèmes de soins de santé et les soins de soutien puissent être développés sous une même tutelle administrative. Un pendant de cet énoncé serait l'amalgamation de l'ensemble ou de la plupart des services liés aux soins continus offerts par Santé Canada ou par AINC. Une autre option serait d'instituer, au palier fédéral, un comité de coordination interministériel qui assurerait la coordination du financement et des politiques relatifs aux soins continus en ce qui concerne tous les organismes gouvernementaux qui fournissent actuellement des fonds aux Premières nations et aux Inuits. Il pourrait aussi être pertinent de mettre sur pied un groupe de travail conjoint, constitué de représentants fédéraux-provinciaux-territoriaux et des Premières nations/Inuits/Métis, afin de faciliter et de coordonner la prestation des services entre les systèmes de soins de santé fédéral, provinciaux-territoriaux et autochtones.

8.6 Points clés à prendre en considération

Plusieurs points clés doivent être pris en considération en ce qui concerne le financement futur et la prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits. Ces points sont les suivants :

- La prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits doit être axée sur les besoins de la personne et de sa famille ainsi que sur les meilleures interventions face à ces besoins.
- Les services de santé professionnels doivent être complétés par diverses formes de services de soutien qui aident les individus à maintenir leur autonomie aussi longtemps que possible.
- Le recours aux guérisseurs traditionnels, à des services de soutien et à des activités communautaires culturellement adaptés doit être appuyé de façon explicite.
- Les familles et les communautés s'occupant de satisfaire les besoins des personnes qui nécessitent des soins continus doivent être épaulées.
- Bien que le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts ne soit pas axé sur les soins palliatifs, il convient de se pencher sur la prestation de soins aux personnes en phase terminale.
- Les cloisonnements artificiels affectant le financement, la prestation et la structure des services de santé doivent être éliminés.
- Les questions de compétence entre les gouvernements fédéral, provinciaux-territoriaux et les gouvernements des Premières nations et des Inuits doivent être réglées. Le processus peut être facilité par la détermination des rôles et des responsabilités à chaque palier.
- Il y a lieu de prendre des mesures pour mieux intégrer les programmes et les services offerts par les divers gouvernements.
- La participation active des Premières nations et des Inuits à l'élaboration des programmes et des politiques et la détermination d'exigences de financement réalistes

en matière de prestation de services de soins continus et de questions connexes (comme la formation des fournisseurs de soins de santé des Premières nations et des Inuits) sont des facteurs critiques.

8.7 Conclusions

En conclusion, il semble y avoir plusieurs domaines auxquels des améliorations pourraient être apportées dans le but de renforcer le financement et la prestation des services de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits. Ces améliorations pourraient rationaliser la prestation des services et libérer des ressources existantes qui serviraient alors à rehausser la prestation des soins à l'intention des membres des Premières nations et des Inuits ayant besoin de soins continus. Le potentiel d'amélioration existe clairement. Espérons que le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts puisse contribuer au processus.

GLOSSAIRE

Aide à la vie autonome – Il s’agit d’un terme global qui semble être actuellement utilisé pour décrire diverses conditions de logement nouvelles ou déjà établies comme les foyers de groupe, les habitations collectives, les situations de vie en groupe, les logements avec services de soutien et les pensions. Ce terme peut faire l’objet d’une utilisation différente dans les communautés des Premières nations et des Inuits.

Analyse coût-efficacité – L’analyse coût-efficacité est une méthode qui permet aux organismes subventionnaires et aux fournisseurs de services d’analyser la prestation des services et de déterminer si et comment les services peuvent être fournis d’une manière plus efficace. On accorde une pondération égale aux *coûts* et aux *résultats*.

Capitation – La capitation place une limite sur la quantité de financement disponible, en fonction de la population globale qui sera desservie, par exemple, une population inscrite (voir ci-dessous).

Cloisonnement – Ce terme est utilisé pour décrire la situation d’une entité structurelle, politique, financière et/ou une entité de programme qui fonctionne séparément d’autres entités, même si elles sont parfois connexes.

Enveloppe unique de financement – Une enveloppe financière unique couvre le financement de tous les programmes pertinents offerts dans un même endroit. Dans certains cas, le financement peut être transféré d’un service à un autre afin de maximiser le rendement du système.

Établissement – Ce terme renvoie à un éventail d’options en matière de logement, à l’exception des domiciles privés, dans lesquels des services de soins continus peuvent être fournis. Cet éventail comprend, entre autres, les différents types de logements avec services de soutien, les foyers de groupe et les résidences fournissant des soins personnels.

Évaluation globale – En effectuant une évaluation globale, on assure la détermination adéquate des besoins et l’élaboration du plan de soins initial qui correspond le mieux aux besoins du client.

Gestion de cas permanente au niveau global du système de soins – La gestion de cas permanente au sein du système de soins permet de surveiller et de réviser régulièrement les besoins des clients et donc d’ajuster les plans de soins en fonction de l’évolution des besoins pour assurer une correspondance continue entre les besoins des clients et l’éventail des services offerts.

Point d’entrée unique – Un point d’entrée unique procure un mécanisme uniforme de présélection qui permet de s’assurer que les services sont fournis uniquement aux personnes ayant des besoins appropriés. En outre, le point d’entrée unique évite aux clients éventuels d’avoir à s’adresser à diverses personnes-ressources pour savoir quels services sont disponibles et ce qu’ils doivent faire pour y accéder.

Population inscrite – Un groupe de personnes choisi en fonction soit d'une région géographique définie ou de caractéristiques particulières telles que l'âge, le type de maladie chronique, la situation de vie, etc. Par exemple, des services pourraient être offerts aux personnes âgées de santé fragile vivant dans la communauté.

Soins à domicile – D'un point de vue historique, ce terme servait à décrire les services fournis à domicile principalement par les professionnels de la santé tels que les infirmières et infirmiers. De nos jours, le terme décrit les services de soins professionnels et les services de maintien à domicile offerts aux personnes qui occupent encore leur résidence.

Soins continus – Le terme « soins continus » se rapporte à un système complexe de prestation des services. Le système comporte un certain nombre de composantes et il fait l'objet d'une intégration conceptuelle – et pratique – dans le cadre d'un « continuum des soins ». Dans le présent projet, le terme « soins continus » se rapporte à une gamme de services médicaux et sociaux à l'intention de personnes qui n'ont pas ou n'ont plus l'entière capacité de se prendre en charge elles-mêmes, notamment les personnes âgées, les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins particuliers. Les services de soins continus peuvent être fournis à domicile, dans des milieux de soutien ou dans des établissements.

Soins de longue durée – D'un point de vue historique, ce terme servait à décrire un éventail de services en établissement, principalement destinés aux soins aux personnes âgées; il peut dorénavant renvoyer à un type particulier d'établissement.

Soins non professionnels – Ce terme renvoie aux services de santé qui sont dispensés par des membres de la famille, des amis, des voisins ou d'autres personnes de l'entourage des clients. En général, ces personnes ne reçoivent aucune rémunération pour la prestation de ces services. On utilise également les termes « soins informels » et des expressions telles que « soins fournis par les soignants membres de la famille », « soins fournis par les soignants naturels ». Le terme « aidants naturels » est aussi couramment utilisé.

Soins professionnels – Ce terme renvoie à des services qui sont prodigués par des professionnels de la santé (tels que des aides de maintien à domicile, des infirmières et infirmiers en soins communautaire ou des préposé(e)s aux soins dans un établissement).

Soutien à domicile – Les services de soutien (tels que les services d'auxiliaires familiaux et les services de repas) qui sont fournis aux bénéficiaires dans leur propre domicile. Il peut faire partie des soins à domicile.

Structure administrative unique - Un système administratif qui vise à maximiser le rendement du système de prestation des soins. Le financement peut être facilement transféré entre les services, les enjeux politiques sont examinés dans le contexte du système au complet (et non dans celui d'un seul secteur) et le personnel soignant saisit bien la manière dont les besoins du client peuvent être satisfaits dans le contexte du système de soins global.

Système de prestation intégrée des services – Un système de prestation intégrée des services ne se limite pas à la collaboration ou au réseautage. Les services sont organisés et financés de manière à ce que les clients puissent cheminer le long d'un continuum de soins. Les politiques viennent appuyer l'intégration.

BIBLIOGRAPHIE

- Aboriginal Health and Wellness Strategy. (2003). *Aboriginal healing and wellness strategy*. Accessible en ligne à l'adresse www.ahwsontario.ca.
- Anonyme. (1980). At Whiteriver ENT clinic, home visits bring care to Apaches. *AORN Journal*, 31 (6), 1007-1013.
- Archibald, L. et Grey, R. (2000). *Evaluation of models of health care delivery in Inuit regions*. Ottawa, Ont. : Inuit Tapiriit Kanatami.
- Arizona Health Care Cost Containment System. (2001). *Overview 2001*. Phoenix, Arizona: Author.
- Asante, B. (2000). *Reintegration Centre: Description of an integrated mental health resource*. Inukjuak, Qc : Reintegration Centre.
- Avron, J. (1984). Benefit and cost analysis in geriatric care: Turning age discrimination into health policy. *The New England Journal of Medicine*, 310 (20), 1294-1301.
- Ballinger, G., Zhang, J. et Hicks, V. (2001). *Home Care Estimates in National Health Expenditures: Feasibility Study*. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).
- Bartlett, J.G. et Jock, R. (2001). *An examination of Aboriginal health services issues and federal Aboriginal health policy*. Ottawa, Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Baumgarten, M., Becker, R. et Gauthier, S. (1990). Validity and reliability of the Dementia Behaviour Disturbance Scale. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 221-226.
- Becker, M., Stiles, P. et Schonfeld, L. (2002). Mental health service use and cost of care for older adults in assisted living facilities: Implications for public policy. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 29 (1), 91-98.
- Béland, F. (1987). Identifying Profiles of Service Requirements in a non-Institutionalized Elderly Population. *Journal of Chronic Diseases*, 40 (1), 51-64.
- Berkeley Planning Associates. (May, 1985). *Evaluation of coordinated community-oriented long-term care demonstration projects (Final report)*. Berkeley, California: Author.
- Bicknell, E.H. et Pike, M.R. (1993). Glenridge: A partnership for eldercare. *Journal of Community Health Nursing*, 10 (2), 97-103.
- Plan directeur pour la santé des autochtones. (2005). *Plan directeur pour la santé des Autochtones : Plan décennal de transformation préparé pour la réunion entre les*

- premiers ministres et les dirigeants d'organisations autochtones. Le 25 novembre 2005. (9 novembre 2005, révisé).*
- Bowe, J. (1993). Cultivating the rural continuum of care. *Contemporary Long Term Care*, (February), 28-30.
- Boyer, Y. (2003). *Aboriginal rights: A constitutional rights analysis*. Ottawa, Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Boyer, Y. (2004a). *First Nations, Métis and Inuit Health Care. The Crown's fiduciary obligation*. Ottawa, Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Boyer, Y. (2004b). *The international right to health for Indigenous Peoples in Canada*. Ottawa, Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Boyle, J.S., Szymanski, M.T. et Szymanski, M.E. (1992). Improving home health care for the Navajo. *Nursing Connections*, 5 (4), 3-13.
- BC Ministry of Health Planning. (2001). *The health and well-being of Aboriginal people in British Columbia. Report on the health of British Columbians. Provincial Health Officer's annual report 2001*. Victoria, BC: Author.
- Burhansstipanov, L. (1995). Native American data limitations and home care. *Alaska Medicine*, 37 (4), 133-138.
- Burhansstipanov, L., Bad Wound, D., Capelouto, N., Goldfarb, F., Harjo, L., Hatathlie, L., Vigil, G. et White, M. (1998). Culturally relevant "navigator" patient support. The Native sisters. *Cancer Practice*, 6 (3), 191-194.
- Inforoute Santé du Canada. (2005). *Télésanté*. Accessible en ligne à l'adresse www.infoway-inforoute.ca.
- Association canadienne des soins de santé. (2004). *Policy Brief #5 – Stitching the Patchwork Quilt Together: Facility-Based Long-Term Care within Continuing Care – Realities and Recommendations*. Ottawa : Association canadienne des soins de santé.
- Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile (2003). *Rapport de synthèse* (p. 25). Ottawa : Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2003). *Les soins de santé au Canada*. Ottawa, Ont. : Institut canadien d'information sur la santé.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2004a). *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les services à domicile - Phase 2 – Rapport final du projet*. Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).

- Institut canadien d'information sur la santé. (2004b). *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2004*. (p.15). Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).
- Institut canadien d'information sur la santé. (2004c). *Estimations préliminaires des dépenses de santé des gouvernements provinciaux*. (p.16). Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Canadian Study of Health and Aging: Study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association médicale canadienne*, 150 (6), 899-913.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology*, 55, 66-73.
- Carrese, J.A. et Rhodes, L.A. (2000). Bridging cultural differences in medical practice. The case of discussing negative information with Navajo patients. *Journal of General Internal Medicine*, 15, 92-96.
- Carruthers, D.M., Wishaw, J.M., Thomas, M.A.B. et Thatcher, G. (1995). Planes, kangaroos, and the CAPD manual. *Peritoneal dialysis international*, 16 (Supp 1), S452-S454.
- Center for Health Services and Policy Research. (2000a). *Outcome and Assessment Information Set. Start of Care version*. Denver, Colorado: Author.
- Center for Health Services and Policy Research. (2000b). *Outcome and Assessment Information Set. Follow-up version*. Denver, Colorado: Author.
- Center for Health Services and Policy Research. (2000c). *Outcome and Assessment Information Set. Transfer version*. Denver, Colorado: Author.
- Center for Health Services and Policy Research. (2000d). *Outcome and Assessment Information Set. Discharge version*. Denver, Colorado: Author.
- Centre on Aging. (1995). *Baseline survey of seniors in the CRD: Interview schedule*. Victoria: Centre on Aging, University of Victoria.
- Chapleski, E.E. et Dwyer, J.W. (1995). The effects of on- and off- reservation residence on in-home service use among Great Lakes American Indians. *The Journal of Rural Health*, 11 (3), 204-216.
- Chapleski, E.E., Sobeck, J. et Fisher, C. (2003). Long-term care preferences and attitudes among Great Lakes American Indian families: Cultural context matters. *Case Management Journals*, 4 (2), 94-100.

- Chellis, R., Kelly, M. et Steininger, M. (1994). Assistance in living assures aging in place. *Caring*, 13 (10), 72-74.
- Chiu, L. & Shyu, W. C. (2001). Estimation of the family cost of private nursing home care versus home care for patients with dementia in Taiwan. *Chang Gung Medical Journal*, 24 (10), 608-614.
- Chiu, L., Shyu, W.C. et Liu, Y.H. (2001). Comparisons of the cost-effectiveness among hospital chronic care, nursing home placement, home nursing care and family care for severe stroke patients. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (3), 380-386.
- Conn, D.K., Lee, V., Steingart, A. et Sillerfeld, M. (1992). Psychiatric services: a survey of nursing homes and homes for the aged in Ontario. *Canadian Journal of Psychiatry = Revue canadienne de psychiatrie*, 37 (8), 525-530.
- Conn, D.K., Ferguson, I., Mandelman, K. et Ward, C. (1999). Psychotropic drug utilization in long-term-care facilities for the elderly in Ontario, Canada. *International Psychogeriatrics*, 11 (2), 223-233.
- Contandriopoulos, A., Tessier, G. et Larouche, D. (1986). The effects of Quebec home aid services on the utilization profile of sociosanitary resources: A substitution study. *Social Science and Medicine*, 22 (7), 731-736.
- Coyte, P.C. et McKeever, P. (2001). Home Care in Canada: Passing the Buck. *Canadian Journal of Nursing Research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 33 (2), 11-25.
- Darby, P. W. (1992). Quick response teams: A new approach in utilization management. *Leadership in Health Services*, 1 (5), 27-31.
- DeCoster, C., Roos, N.P. et Bogdanovic, B. (1995). Utilization of nursing home resources. *Medical Care*, 33 (12), DS72-DS82.
- Decourtney, C.A., Jones, K., Merriman, M.P., Heavener, N. et Branch, P.K. (2003). Establishing a culturally sensitive palliative care program in rural Alaska Native American communities. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (3), 501-510.
- Detsky, A. S., McLaughlin, J. R., Abrams, H. B., Whittaker, J. S., Whitwell, J., L'Abbe, K. et coll. (1986). A cost-utility analysis of the home parenteral nutrition program at Toronto General Hospital: 1970-1982. *Journal of Parenteral & Enteral Nutrition*, 10, (1), 49-57.
- Dicharry, E.K. (1986). Delivering home health care to the elderly in Zuni Pueblo. *Journal of Gerontological Nursing*, 12 (7), 25-29.
- Donaldson, C. (1990). The state of the art of costing health care for economic evaluation. *Community Health Studies*, 14 (4), 341-356.

- Dowler, J.M. et Jordan-Simpson, D.A. (1990). Les Canadiens ayant une incapacité et vivant en établissement. *Rapports sur la santé*, 2 (1), 27-36.
- Drummond, M.F. et Stoddart, G. (1985). Principes d'évaluation économique des programmes de santé. *World Health Statistics Quarterly = Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales*, 38, 355-367.
- Drummond, M.F., Stoddart, G. et Torrance, G.W. (1987). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Toronto, Ontario: Oxford University Press.
- Drummond, M.F., O'Brien, B., Stoddart, G.L. et Torrance, G.W. (1997). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. New York: Oxford University Press.
- Eboch, S. (1986). Providing homemaker service in Alaska. *Caring*, 5 (4), 56.
- Eby, D. (1998). Integrated primary care. *International Journal of Circumpolar Health*, 57 (Supp 1), 665-667.
- Eisenberg, J.M. (1989). Clinical economics: A guide to the economic analysis of clinical practices. *Journal of the American Medical Association*, 262 (20), 2879-2886.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A. et coll. (2001). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal of Mental Retardation*, 106 (5), 401-415.
- Emery, D.D. et Schneiderman, L.J. (1989). Cost-effectiveness analysis in health care. *Hastings Center Report*, 19, 8-13.
- Fahrenfort, M. (1995). The process of innovation in health care for the elderly: A preliminary analysis from six experiments. *Home Health Care Services Quarterly*, 15 (2), 3-17.
- Sous-comité fédéral-provincial-territorial sur les soins prolongés. (1990). *Rapport sur les soins à domicile*. Ottawa, Ont. : Santé et Bien-être social Canada.
- Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus. (1992). *Les orientations futures dans le domaine des soins continus*. Ottawa, Ont. : Santé et Bien-être social Canada.
- Comité directeur national sur l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (pas de date). *Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits. Résumé de l'Enquête nationale de 1997 sur la santé des Premières nations et des communautés inuites du Labrador*. Accessible en ligne à l'adresse http://www.naho.ca/firstnations/french/pdf/faq_AdultFrench.pdf.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. et McHugh, P.R. (1975). "Mini-Mental State": A practical method for grading cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

- Frohlich, N., De Coster, C. et Dik, N. (2002). *Estimating Personal Care Home Bed Requirements*. Winnipeg: Manitoba Centre for Health Policy.
- Ganiats, T.G. et Schneiderman, L.J. (1988). Principles of cost-effectiveness research. *The Journal of Family Practice*, 27 (1), 77-84.
- Goins, R.T., Tincher, A. et Spencer, S.M. (2003). Awareness and use of home- and community-based long-term care by rural American Indian and white elderly with co-morbid diabetes. *Home Health Care Services Quarterly*, 22 (3), 65-81.
- Gouvernement du Canada. (2004). *Information : Foire aux questions - « Les soins continus »*. Accessible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca.
- Greenwood, R. (2001). The PACE Model. *Center for Medicare Education, Issue Brief 2* (10), 1-7.
- Guber, A., Morris, E., Chen, B. et Israeli, S. (2002). First experience with the home-care management system for respiratory patients in Israel. *Israel Medical Association Journal*, 4 (6), 418-420.
- Hadorn, D.C., Sorensen, J. et Holte, J. (1995). Large-scale health outcomes evaluation: How should quality of life be measured? Part II – Questionnaire validation in a cohort of patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Epidemiology*, 48 (5), 619-629.
- Hampton, M-J. (2001). *The Eskasoni story: Final report of the Eskasoni primary care project. Health Transition Fund Report NA304*. Halifax, N.-É. : Bureau régional de l'Atlantique, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada.
- Harjai, K. J., Mehra, M. R., Ventura, H. O., Lapeyre, Y. M., Murgu, J. P., Stapleton, D. D. et Smart, F.W. (1997). Home inotropic therapy in advanced heart failure: Cost analysis and clinical outcomes. *Chest*, 112 (5), 1298-1303.
- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D. et Cooper, J. (1995). The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: A comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (6), 439-460.
- Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (pas de date). *Profil statistique de la santé des Premières nations au Canada*. Accessible en ligne à l'adresse http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/dgspni/ppas/ias/publications/profil_statistique.pdf.
- Santé Canada. (2001). *Santé des Premières nations et des Inuits – Programme des soins à domicile et en milieu communautaire*. Accessible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/fnihb/phcph/fnihccp.

- Santé Canada. (2003). *Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé*. Ottawa, Ont. Santé Canada. Accessible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca.
- Santé Canada. (2004). *Un plan décennal pour consolider les soins de santé*. Ottawa, Ont. : Santé Canada. Accessible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca.
- Santé Canada. (2005a). *Indicateurs de santé comparables des Premières nations*. Accessible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca.
- Santé Canada. (2005b) *Meilleur accès aux services*. Accessible en ligne à l'adresse www.hc-sc.gc.ca.
- Health Services Utilization and Research Commission (HSURC). (2000). *The impact of preventive home care and seniors housing on health outcomes*. Saskatoon, SK: Author.
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17 (5), 293-302.
- Hedrick, S.C. et Inui, T. (1986). The effectiveness and cost of home care: An information synthesis. *Health Services Research*, 20 (6), 851-880.
- Hennessy, C.H., John, R. et Anderson, L.A. (1999). Diabetes education needs of family members caring for American Indian elders. *The Diabetes Educator*, 25 (5), 747-754.
- Hobus, R.M. (1990). Living in two worlds: A Lakota transcultural nursing experience. *Journal of Transcultural Nursing*, 2 (1), 33-36.
- Hollander, M.J. (1994a). *The costs, and cost-effectiveness, of continuing care services in Canada*. Ottawa: Queen's-University of Ottawa Economic Projects – Working Paper No, 94-10, p. 10.
- Hollander, M.J. (1994b). *Rapport sur le projet d'étude de la nécessité et de la faisabilité d'une base de données nationale sur les soins continus*. Ottawa : Statistique Canada (N° de réf. : 82F0012XPF)
- Hollander, M. (2001a). *Evaluation of the maintenance and preventative function of home care*. Victoria, BC: Hollander Analytical Services Ltd.
- Hollander, M. (2001b). *Substudy 1: Final report of the study on the comparative cost analysis of home care and residential care services*. Victoria, BC: National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.
- Hollander, M.J. (2002) *Analysis of the Interfaces along the continuum of care, Technical Report 1: Literature review*. Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.

- Hollander, M.J. (2003). *Unfinished business: The case for chronic home care services, a policy paper*. Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.
- Hollander, M.J., Anderson, M., Béland, F., Havens, B., Keefe, J., Parent, K., Ritter, R. (2000). *The Identification and Analysis of Incentives and Disincentives and Cost-Effectiveness of Various Funding Approaches for Continuing Care. Technical Report 5: An Overview of Continuing Care Services in Canada*. (pp.11.) Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.
- Hollander, M.J., Beebe, M. et Stark, A. (1996). *Report of the project to conduct a critical literature review, and key informant survey, on measurement instruments related to a proposed study of the cost-effectiveness of continuing care services*. Ottawa : Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques.
- Hollander, M.J, Chappell, N.L., Havens, B., McWilliam, C., Walker, E., Shaver, J. et Miller, J.A. (2001). *Substudy 4: Pilot study of the costs and outcomes of home care and residential long term care services*. Victoria: National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.
- Hollander, M.J. et Chappell, N.L. (2002). *Synthesis report: Final report of the National Evaluation of the cost-effectiveness of home care*. Victoria, BC: National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.
- Hollander, M., Chappell, N., Havens, B., McWilliam, C. et Miller, J.A.(2002). *Substudy 5: Study of the costs and outcomes of home care and residential long term care services*. Victoria, BC: National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care.
- Hollander, M.J., Miller J.A., Ritter, R., MacAdam, M. et Straka, S. (2002) *The Cost-Effectiveness and Cost-Benefit of Home and Community Care Within the Broader Continuum of the Health Care System*. Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.
- Hollander, M.J. et Pallan, P. (1995). The British Columbia continuing care system: Service delivery and resource planning. *Aging: Clinical and Experimental Research*, 7 (2), 94-109.
- Hollander, M.J. et Prince, M.J. (2002). *Final report: "The Third Way": A framework for organizing health related services for individuals with ongoing care needs and their families*. Victoria, BC: Hollander Analytical Services Ltd.
- Hollander, M.J. et Walker, E.R. (1998). *Rapport du projet d'étude sur l'organisation et la terminologie des soins de longue durée*. Ottawa, Ont. : Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada.
- Hux, M.J., O'Brien, B.J., Iskedjian, M., Goeree, R., Gagnon, M. et Gauthier, S. (1998). Relation between Alzheimer's disease and costs of caring. *Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association médicale canadienne*, 159 (5), 457-465.

- AINC. (Pas de date). *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires 2000-2006*. Ottawa, Ont. : Auteur. Accessible en ligne à l'adresse www.ainc-inac.gc.ca.
- AINC. (2003). *Évaluation des services de soins aux adultes*. Ottawa, Ont. : Affaires indiennes et du Nord Canada, Services ministériels.
- AINC. (2004). *Programme de soins aux adultes*. Accessible en ligne à l'adresse www.ainc-inac.gc.ca/ps/acp_f.html.
- Inuit Tapiriit Kanatami. (2004a). *Backgrounder on Inuit Health. For discussion at Health Sectoral Meeting*. Accessible en ligne à l'adresse www.itk.ca.
- Inuit Tapiriit Kanatami. (2004b). *The case for Inuit Specific: Renewing the relationship between the Inuit and the Government of Canada*. Ottawa: Ontario. Accessible en ligne à l'adresse www.itk.ca.
- Institute of Health Economics (2000). *A National List of Provincial Costs for Health Care: Canada 1997/8*. Edmonton: Institute of Health Economics.
- John, R., Hennessy, C.H., Dyeson, T.B. et Garrett, M.D. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *The Gerontologist*, 41 (2), 210-219.
- Jones, R. (2000). Traditional Maori healing. *Pacific Health Dialog*, 7 (1), 107-109.
- Kane, R.L. (1995). Improving the quality of long-term care. *Journal of the American Medical Association*, 273 (17), 1376-1380.
- Kirby, M.J.L. (2002). *La santé des Canadiens : le rôle du gouvernement fédéral - rapport final*. Ottawa, Ont. : Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, de la science et de la technologie.
- Kusugak, J.A. (2002). *Address to the Commission on the Future of Health Care in Canada*. Ottawa: Inuit Tapiriit Kanatami.
- Lakeland Regional Health Authority. (2000). *Health for all. Final team project*. Edmonton, AB: Author.
- Landi, F., Gambassi, G., Pola, R., Tabaccanti, S., Cavinato, T., Carbonin, P. U. et Bernabei, R. (1999). Impact of integrated home care services on hospital use. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47 (12), 1430-1434.

- Landi, F., Onder, G., Russo, A., Tabaccanti, S., Rollo, R., Federici, S., Tua, E., Cesari, M. et Bernabei, R. (2001). A new model of integrated home care for the elderly: Impact on hospital use. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54 (9), 968-970.
- Larson, D., Odegard, R. et Brown, N. E. (1992). A specialized home care team does make difference. *Healthcare Management Forum*, 5 (3), 38-41.
- Lavoie, J.G., O'Neil, J., Sanderson, L., Elias, B., Mignone, J., Bartlett, J., Forget, E., Burton, R., Schmeichel, C. et McNeil, D. (2004). *The evaluation of the First Nations and Inuit Health Transfer Policy*. Winnipeg, Manitoba: The Centre for Aboriginal Health Research.
- Lemchuk-Favel, L. et Jock, R. (2002). *Aboriginal health systems in Canada*. Ottawa, Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Lemchuk-Favel, L. et Jock, R. (2003). *A framework for Aboriginal health systems*. Ottawa, Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Lemchuk-Favel, L. et Jock, R. (2004). Aboriginal health systems in Canada: Nine case studies. *Journal of Aboriginal Health*, 1, 28-51.
- Leon, J. et Moyer, D. (1999). Potential cost savings in residential care for Alzheimer's disease patients. *Gerontologist*, 39 (4), 440-449.
- Lesage, A., Gélinas, D., Robitaille, D., Dion, E., Frezza, D. et Morissette, R. (2003). Toward Benchmarks for Tertiary Care for Adults with Severe and Persistent Mental Disorders. *Canadian Journal of Psychiatry = Revue canadienne de psychiatrie*, 48 (7), 485-492.
- Leutz, W. et Greenlick, M. (1998). *The Social HMO demonstration: Myths and realities reconsidered*. Waltham, Massachusetts: Institute for Health Policy, Brandeis University.
- Liang, M. H., Partridge, A. J., Larson, M. G., Gall, V., Taylor, J., Berkman, C., Master, R., Feltin, M. et Taylor, J. (1984). Evaluation of comprehensive rehabilitation services for elderly homebound patients with arthritis and orthopedic disability. *Arthritis and Rheumatism*, 27(3), 258-266.
- Lim, W. K., Lambert, S. F. et Gray, L. C. (2003). Effectiveness of case management and post-acute services in older people after hospital discharge. *Medical Journal of Australia*, 178 (6), 262-266.
- Maniapoto, T. et Gribben, B. (2003). Establishing a Maori case management clinic. *The New Zealand Medical Journal*, 116 (1169), 328-335.
- Maar, M. (2004). Clearing the path for community health empowerment: Integrating health care services at an Aboriginal health access centre in rural north central Ontario. *Journal of Aboriginal Health*, 1, 54-64.

- Mann, W. C., Ottenbacher, K. J., Fraas, L., Tomita, M. et Granger, C. V. (1999). Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. *Archives of Family Medicine*, 8 (3), 210-217.
- Manson, S.M. (1989). Long-term care in American Indian communities: Issues for planning and research. *The Gerontologist*, 29 (1), 38-44.
- Manson, S.M. et Callaway, D.G. (1988). Health and aging among American Indians: Issues and challenges for the biobehavioral sciences. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research, Monograph No. 1*, 160-210.
- Marriott, J. et Mabel, A. (2003). *Aboriginal integrated health organizations*. Ottawa : Ont. : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Mathematica Policy Research Inc. (1986a). *Channeling effects on the quality of clients' lives* (April). Princeton, New Jersey: Author.
- Mathematica Policy Research Inc. (1986b). *The evaluation of the national long term care demonstration. (Final report)*. (May). Princeton, New Jersey: Author.
- McCabe, M. L. (1988). Health care accessibility for the elderly on the Navajo reservation. *Pride Institute Journal of Long Term Home Health Care*, 7 (4), 22-26.
- Melin, A-L., Håkansson, S. et Bygren, L.O. (1993). The cost-effectiveness of rehabilitation in the home: A study of Swedish elderly. *American Journal of Public Health*, 83 (3), 356-362.
- Mercer, S.O. (1996). Navajo elderly people in a reservation nursing home: Admission predictors and culture care practices. *Social Work*, 41 (2), 181-189.
- Miles-Tapping, C. (1994). Home care for chronic obstructive pulmonary disease: Impact of the Iqaluit program. *Arctic Medical Research*, 53, 163-175.
- Miller, J.A., Hollander, M., Janowitz, S., Siebold, L., Gainor, C., Kosseim, M., Nurse, R., Ritter, R. et Straka, S. (2003). *Assessing new models for the delivery of medical services: Inventory and synthesis. Volume 2: Inventory of narratives*. Victoria, B.C.: Hollander Analytical Services Ltd.
- Mokuau, N. (1990). The impoverishment of native Hawaiians and the social work challenge. *Health and Social Work*, 15 (3), 235-242.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G. et Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

- Moore, S. T. (1991). Integrating housing and long-term care services for the elderly: A social marketing approach. *Health Marketing Quarterly*, 9 (1-2), 129-137.
- Moore, J. (1995). Estimating the true costs of assisted living. *Contemporary Long-Term Care*, 18 (12), 28.
- Moore, J. (1996). Assisted living cost creep can be a fatal disease. *Contemporary Long-Term Care*, 19, (6), 26.
- Morris, J.N., Fries, B.E., Bernabei, R., Steel, K., Ikegami, N., Carpenter, I., Gilgen, R., DuPasquier, J-N., Frijter, D., Henrard, J-C., Hirdes, J.P. et Belleville-Taylor, P. (2002). *RAI-Home Care (RAI-HC) Manual. Canadian Version. Second edition*. InterRAI Corporation.
- Murer, C. G. (1998). The next link. Assisted living enters into the health care continuum. *Rehab Management*, 11, (3), 112-115.
- Organisation nationale de la santé autochtone. (Pas de date). *Leading edge. Community focused*. Presentation to Aboriginal Strategies Conference. Accessible en ligne à l'adresse www.naho.ca.
- Organisation nationale de la santé autochtone. (2001). *Making a difference. Submission to the Commission on the future of health care in Canada*. Ottawa, Ont. : Auteur.
- Organisation nationale de la santé autochtone. (2003). *Guide terminologique*. Ottawa, Ont. : Auteur.
- National Aboriginal Health Organization, First Nations Centre. (2004). *First Nations and Inuit Regional Health Surveys, 1997. A synthesis of the National and Regional Reports*. Ottawa, ON: Author.
- Nebelkopf, E. et King, J. (2003). A holistic system of care for Native Americans in an urban environment. *Journal of Psychoactive Drugs*, 35 (1), 43-52.
- Nel, P. et Pashen D. (2003). Shared antenatal care for Indigenous patients in a rural and remote community. *Australian Family Physician*, 32 (3), 127-131.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux. (2003). *Profil de la Régie régionale du Nunavik*. Accessible en ligne à l'adresse www.rrsss17.gouv.qc.ca/fr/profil.
- Núñez, D. E., Armbruster, C., Phillips, W. T. et Gale, B. J. (2003). Community-based senior health promotion program using a collaborative practice model: The Escalante Health Partnerships. *Public Health Nursing*, 20 (1), 25-32.
- Nyman, J. A. (1994). Assisted living: Will it reduce long-term care costs? *Journal of Aging & Social Policy*, 6 (4), 33-51.

- Østbye, T. et Crosse, E. (1994). Net economic costs of dementia in Canada. *Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association médicale canadienne*, 151 (10), 1457-1464.
- Patterson, C. et Chambers, L. W. (1995). Preventive health care. *The Lancet*, 345 (8965), 1611-1615.
- Penning, M.J. et Chappell, N.L. (1996). *Home support services in the Capital Regional District: Client survey. Final report*. Victoria: Centre on Aging, University of Victoria.
- Reid, R.A., Bartlett, E.E. et Kozoll, R. (1981). Implementation of the health centre concept in a rural community: A case study. *Journal of Community Health*, 7 (1), 57-66.
- Reid, R. A., Bartlett, E.E. et Kozoll, R. (1982). The Checkerboard Area Health System: Delivering comprehensive care in a remote region of New Mexico. *Human Organization*, 41 (2), 147-155.
- Rich, M. W., Beckham, V., Wittenberg, C., Leven, C. L., Freedland, K. E. et Carney, R. M. (1995). A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *New England Journal of Medicine*, 333 (18), 1190-1195.
- Rizzo, J. A., Baker, D. I., McAvay, G. et Tinetti M. E. (1996). The cost-effectiveness of a multifactorial targeted prevention program for falls among community elderly persons. *Medical Care*, 34 (9), 954-969.
- Robertson, K. A. et Kayhko, K. (2001). Cost analysis of an intensive home follow-up program for first-time post-myocardial infarction patients and their families. *Dynamics*, 12 (4), 25-31.
- Romanow, R.J. (2002). *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*. Ottawa, Ont. : Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Ruchlin, H.S. et Morris, J.N. (1987). The Congregate Housing Services Program: An analysis of service utilization and cost. *The Gerontologist*, 27 (1), 87-91.
- Schacht, A.J., Tafoya, N. et Mirabla, K. (1989). Home-based therapy with American Indian families. *American Indian and Alaska Native Mental Health Research*, 3 (2), 27-42.
- Schinka, J. A., Francis, E., Hughes, P., LaLone, L. et Flynn, C. (1998). Comparative outcomes and costs of inpatient care and supportive housing for substance-dependent veterans. *Psychiatric Services*, 49 (7), 946-950.

- Schultz, N. et Farrell, P. (1998). Enhancing power and educating: Urban aboriginal family caregivers' perspectives of caring for a child who has chronic renal failure. *Journal CANNT = Le Journal CANNT* 8 (3), 18-24.
- Schultz, V. et Helander, K. (1988). Profile of factors affecting the acculturation of elderly native Alaskans within long-term care facilities. *Arctic Medical Research*, 47 (Supp. 1), 74-78.
- Scuvee-Moreau, J., Kurz, X., Dresse, A. et National Dementia Economic Study Group. (2002). The economic impact of dementia in Belgium: Results of the National Dementia Economic Study (NADES). *Acta Neurologica Belgica*, 102 (3), 104-113.
- Seeman, T.E. et Berkman, L.F. (1988). Structural characteristics of social networks and their relationship with social support in the elderly: Who provides support? *Social Science and Medicine*, 26 (7), 737-749.
- Shomaker, D.M. (1981). Navajo nursing homes: Conflict of philosophies. *Journal of Gerontological Nursing*, 7 (9), 531-536.
- Skellie, A., Favor, F., Tudor, C. et Strauss, R. (1984). The Georgia Alternative Health Services Project: Cost-effectiveness depends on population selection. *Home Health Care Service Quarterly*, 4, 49-72.
- Sohng, S. S. (1996). Supported housing for the mentally ill elderly: Implementation and consumer choice. *Community Mental Health Journal*, 32 (2), 135-148.
- Statistique Canada (pas de date). *Rapports techniques et guides de l'utilisateur du recensement de 2001. 1. Collecte des données et couverture*. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca/Francais/census01.
- Statistique Canada. *Le recensement de 2001 en bref pour un historique des modifications apportées aux questions du recensement*. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca/Francais/census01.
- Statistique Canada. (2002a). Enquête sur la participation et les limitations d'activités : Profil de l'incapacité au Canada. *Le Quotidien*, le 3 décembre 2002.
- Statistique Canada. (2002b). *Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes 2000-2001 : instructions et définitions*. Annexe 1.
- Statistique Canada. (2003a). *Peuples autochtones du Canada : Faits saillants en tableaux*. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca/Francais/census01.
- Statistique Canada. (2003b). *Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 – Premiers résultats : Bien-être de la population autochtone vivant hors réserve*. N° au catalogue 89-589-XIF. Accessible en ligne à l'adresse www.statcan.ca.

- Statistique Canada. (2003c). Enquête auprès des peuples autochtones : Bien-être de la population autochtone hors réserve. *Le Quotidien*, 24 septembre.
- Statistique Canada. (2003d). *Le recensement de 2001 en bref*. N° au catalogue 92-379-X1F. Accessible en ligne à l'adresse <http://www12.statcan.ca/francais/census01/Products/Reference/2001handbook/pdf/92-379-XIF02001.pdf>
- Statistique Canada. (2004a). *2001 Recensement*. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca.
- Statistique Canada. (2004b). *Enquête sociale générale : l'aperçu*. Accessible en ligne à l'adresse <http://www.statcan.ca:8096/bsolc/francais/bsolc?catno=89F0115X&CHROPG=1..>
- Statistique Canada. (2004c). Enquête sur l'accès aux services de santé. *Le Quotidien*, le 30 juin 2004. Accessible en ligne à l'adresse www.statcan.ca.
- Statistique Canada. (2005). *Projections des populations autochtones, Canada, provinces et territoires*. N° au catalogue 91-547-X1F. Accessible en ligne à l'adresse www.statcan.ca.
- Steele, L. et Hisnanick, J. (1995). Home health care for cancer patients: Insights from the American Indian community. *Alaska Medicine*, 37 (4), 127-131.
- Stewart, S. et Horowitz, J. D. (2003). Specialist nurse management programmes: Economic benefits in the management of heart failure. *Pharmacoeconomics*, 21 (4), 225-240.
- Stewart, S., Marley, J. E. et Horowitz, J. D. (1999). Effects of a multidisciplinary, home-based intervention on unplanned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: A randomized controlled study. *Lancet*, 354 (9184), 1077-1083.
- Stoddart, G.L. et Drummond, M.F. (1984a). How to read clinical journals: VII. To understand an economic evaluation (Part A). *Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association médicale canadienne*, 130, 1428-1434.
- Stoddart, G.L. et Drummond, M.F. (1984b). How to read clinical journals: VII. To understand an economic evaluation (Part B). *Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association médicale canadienne*, 130, 1542-1549.
- Strong, C. (1984). Stress and caring for elderly relatives: Interpretations and coping strategies in an American Indian and white sample. *The Gerontologist*, 24 (3), 251-256.
- Stuart, M. et Weinrich, M. (2001). Home- and community-based long-term care: Lessons from Denmark. *Gerontologist*, 41 (4), 474-480.
- Stuck, A.E., Aronow, H.U., Steiner, A., Alessi, C.A., Büla, C.J., Gold, M.N., Yuhas, K.E., Nisenbaum, R., Rubenstein, L.Z. et Beck, J.C. (1995). A trial of annual in-home

- comprehensive geriatric assessments for elderly people living in the community. *New England Journal of Medicine*, 333 (18), 1184-1189.
- Teng, E.L. et Chui, H.C. (1987). The Modified Mini-Mental State (3MS) examination. *Journal of Clinical Psychiatry*, 48 (8), 314-318.
- Tousignant, M., Hébert, R., Dubuc, N., Simoneau, F. et Dieleman, L. (2003). Application of a case-mix classification based on the functional autonomy of the residents for funding long-term care facilities. *Age and Ageing*, 32, 60-66.
- Townsend, J., Piper, M., Frank, A.O., Dyer, S., North, W. R. et Meade, T. W. (1988). Reduction in hospital readmission stay of elderly patients by a community based hospital discharge scheme: A randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 297 (6647), 544-547.
- Valins, M. (1995). Western Europe turns to group housing. *Contemporary Long-Term Care*, 18, (4) 78.
- Vertrees, J.C., Manton, K.G. et Adler, G.S. (1989). Cost effectiveness of home and community-based care. *Health Care Financing Review*, 10 (4), 65-78.
- Vizina, R.J. (1997). A holistic approach to care: Tribal organization along the continuum of care. *Michigan Health and Hospitals*, 33 (1), 42-43.
- Walters, J. F. et Ankomah, A. (1996). Des services de santé autogérés pour les Indiens du Canada. *Forum mondial de la santé*, 17, 255-258.
- Ware, J.E. et Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36 item Short-Form Health Survey (SF-36). *Medical Care*, 30 (6), 473-481.
- Weinstein, M.C. (1990). Principles of cost-effective resource allocation in health care organizations. *International Journal of Technology in Health Care*, 6, 93-103.
- Weissert, W.G. (1985). Seven reasons why it is so difficult to make community-based long-term care cost-effective. *Health Services Research*, 20 (4), 423-433.
- Weissert, W.G., Cready, C.M. et Pawelak, J.E. (1988). The past and future of home- and community-based long-term care. *The Milbank Quarterly*, 66 (2), 309-388.
- Weissert, W.G., Lesnick, T., Musliner, M. et Foley, K.A. (1997). Cost savings from home and community-based services: Arizona's capitated Medicaid long-term care program. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 22 (6), 1329-1357.
- Wellever, A., Hill, G. et Casey, M. (1998). Medicaid reform issues affecting the Indian health care system. *American Journal of Public Health*, 88 (2), 193-195.

Wimo, A., Mattson, B., Krakau, I., Eriksson, T., Nelvig, A. et Karlsson, G. (1995). Cost-utility analysis of group living in dementia care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 11 (1), 49-65.

Woodruff, L. (1995) Growing diversity in the aging population. *Caring*, 14 (2), 4-8,10.

Zarit, S.H., Reever, K.E. et Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Annexe A :
Niveaux de soins fédéraux

NIVEAUX DE SOINS FÉDÉRAUX¹

- Type I** – soins en établissement aux personnes qui ont besoin surtout de supervision et d'aide pour les activités de la vie quotidienne et de services sociaux et récréatifs
- Type II** – soins prolongés à des personnes qui ont besoin de certains soins personnels 24 heures sur 24, sous supervision médicale et infirmière
- Type III** – soins aux malades chroniques qui ont besoin de tout un éventail de services thérapeutiques, de gestion médicale et de soins infirmiers spécialisés
- Type IV** – soins de réadaptation pour rétablir ou améliorer la capacité fonctionnelle, ce qui peut exiger un traitement psychiatrique en même temps que le rétablissement physique
- Type V** – soins intensifs pour les personnes qui présentent un besoin d'investigation, de diagnostic ou de traitement et qui sont gravement malades ou en convalescence

¹ Tiré de la Demande de proposition de l'Évaluation des besoins en matière de soins continus dans les collectivités autochtones et inuites (au sud du 60° parallèle) portant la date du 17 décembre 2003 (p. 4).

Annexe B :
Stratégie de recension documentaire

STRATÉGIE DE RECENSION DOCUMENTAIRE

Une vaste recherche de la documentation électronique a été effectuée pour ce projet. On a d'abord procédé à la détermination des nombreux éléments qui pourraient être fusionnés selon les besoins en vue de dégager les différents articles pertinents. Il s'agissait des éléments suivants :

- Soins continus
 - Soins à domicile
 - Soins en établissement
 - Systèmes intégrés
- Modèles de soins
- Demande de services
- État de santé
- Instruments de mesure
- Soignants
- Coût
- Méthodes
- Évaluation
- Premières nations et Inuits
- Canada

Divers termes de recherche ont été dégagés, en anglais, pour chaque élément. Les termes de recherche sont une combinaison de termes médicaux du Me SH et des mots clés de la base de donnée Medline. La liste détaillée des termes médicaux et des mots clés utilisés dans le cadre de la recherche figure au tableau 1.

Plusieurs recherches documentaires ont été menées en fonction des sujets cernés au cours de la phase 1 : section « Survol et révision de la documentation » de la proposition initiale de cette étude¹⁰⁹. Les recherches ont été restreintes aux articles dont la parution se situait entre 1980 et 2004. Chaque recherche exigeait, pour chaque élément, qu'au moins un terme médical du Me SH ou mot clé du Medline soit présent dans le titre, l'abrégé ou les articles médicaux.

¹⁰⁹ Voir le document *Technical proposal in response to the request for proposal for an assessment of continuing care requirements in First Nations et Inuit communities (south of 60°L)* préparé par Hollander Analytical Services Ltd. (4 février 2004).

Tableau 1 : Éléments, termes de recherche et mots clés

Élément		Termes de recherche	Mots clés
Soins continus	Soins à domicile	Services de soins à domicile Soins infirmiers à domicile Services d'aide familiale	Soins de santé à domicile Soins de longue durée en milieu communautaire
	Soins en établissement	Maisons de soins infirmiers Foyers pour personnes âgées Établissements de soins intermédiaires Établissements avec soins infirmiers spécialisés Soins de longue durée	Soins aux malades chroniques Soins prolongés
	Systèmes intégrés	Prestation des soins de santé, intégrés Continuité des soins au patient Soins de santé intégrés Programmes de soins gérés	Soins intégrés <i>SHMO</i> Program of All-Inclusive Care for the Elderly Soins continus Continuum de soins
Modèles de soins		Modèles organisationnels Projets pilotes	Modèle\$ Modèle\$ de soins
Demande de services		Besoins et demande de services de santé Analyse comparative	Demande\$ de services Utilisation Établissement de repère\$
État de santé		État de santé Indicateurs de l'état de santé Qualité de vie	État de santé Indicateur\$ de santé Qualité de vie
Instruments de mesure		Questionnaires Évaluation des résultats (soins de santé) Collecte de données Enquêtes sur la santé Charge de travail Activités de la vie quotidienne Satisfaction des patients Satisfaction des consommateurs	Outil\$ de mesure Enquête\$ Questionnaire\$ Capacité\$ fonctionnelle\$ Capacité\$ cognitive\$ Fonctionnement cognitif Charge de travail Satisfaction à l'égard des services
Soignants		Soignants (aidants) Coût de la maladie	Soignant\$ (aidant\$) naturel\$ Soignant\$ (aidant\$) familial\$ Soignant\$ professionnel\$ Soignant\$ rémunéré\$ Soignant\$ non rémunéré\$ Soignant\$ Fournisseur\$ de soins

Élément	Termes de recherche	Mots clés
Coût	Répartition (ventilation) des coûts Analyse coûts-avantages Analyse des coûts/du coût Coûts des soins de santé Contrôle des coûts Économies de coûts Coût de la maladie (des maladies) Franchises et coassurance Années-personnes sans invalidité	
Méthodes	Méthodes/	Méthode\$
Évaluation	Évaluation de programmes Études d'évaluation	Évaluation\$
Premières nations et Inuits	Indiens d'Amérique du Nord (Amérindiens) Inuits Services de santé, indigènes Régions arctiques (de l'Arctique)	Peuple\$ autochtone\$ Indien\$ de l'Amérique du Nord Conseil\$ de bande Eskimo\$/Esquimau\$ Première nation\$ Indien\$ Indigène\$ Innu\$ Inuvialuit Inuit\$ Métis\$ Autochtone\$ Amérindien\$ Réserve\$ Conseil\$ tribal\$ Tribu\$ Circumpolaire\$ Aborigène\$

Élément	Termes de recherche	Mots clés
Canada	Canada Colombie-Britannique Alberta Saskatchewan Manitoba Ontario Québec Île-du-Prince-Édouard Nouvelle-Écosse Nouveau-Brunswick Terre-Neuve Territoires du Nord-Ouest Territoire du Yukon Nunavut	Canadien\$ Victoria Vancouver Calgary Edmonton Regina Saskatoon Winnipeg Toronto Ottawa London Montréal Québec Sherbrooke Charlottetown St. John's Halifax Fredericton Hamilton Kingston University of Alberta University of Calgary University of British Columbia University of Manitoba Memorial University of Newfoundland Dalhousie University McMaster University Queen's University University of Western Ontario Université d'Ottawa University of Toronto Université Laval McGill University Université de Montréal Université de Sherbrooke University of Saskatchewan

Tableau 2 : Résultats des recherches documentaires

Recherche	Sujet	Combinaison d'éléments de recherche doc.	Zone géographique	Articles dégagés	Articles sélectionnés
Recherche 1	Indicateurs généraux de la demande de services de soins continus	Soins continus ET demande de services	Scène internationale <i>(pour l'examen des articles seulement)</i>	381	40
			Canada	211	33
Recherche 2	Options en matière de services de soins continus	Soins continus ET modèles de soins	Scène internationale <i>(pour l'examen des articles seulement)</i>	720	41
			Canada	333	33
Recherche 3	Données canadiennes sur la demande de services de soins continus et la prestation réelle de services	<i>Couverte dans le cadre de 1 (Canada seulement)</i>	<i>Semblable à la recherche 1 (Canada seulement)</i>		
Recherche 4	Services de soins continus du Canada : repères et coûts	Soins continus ET demande de services ET (coût OU évaluation)	Scène internationale <i>(pour l'examen des articles seulement)</i>	111	5
			Canada	38	3
Recherche 5	Perspectives des Premières nations, des Inuits et d'autres peuples indigènes sur les options relatives aux soins continus et aux services	Soins continus ET modèles de soins ET demande de services ET Premières nations et Inuits	Scène internationale	5	0
			Canada	0	-
Recherche 6	Données sur l'état de santé des Premières nations et des Canadiens concernant les indicateurs pertinents pour les soins continus	Soins continus ET modèles de soins ET demande de services ET Premières nations et Inuits ET état de santé	Scène internationale	1	0
			Canada	0	-
Recherche 7	Données sur l'utilisation des services des Premières nations/Inuits et des Canadiens concernant les soins continus	Soins continus ET demande de services ET Premières nations et Inuits ET état de santé	Scène internationale	2	0
			Canada	0	-
Recherche 8	Études d'évaluation quantitative des besoins et des services de soins continus chez des populations indigènes et non indigènes	Soins continus ET demande de services ET Premières nations et Inuits ET (état de santé OU évaluation)	Scène internationale	4	2
			Canada	0	-

Recherche	Sujet	Combinaison d'éléments de recherche doc.	Zone géographique	Articles dégagés	Articles sélectionnés
Recherche 9	Outils de collecte de données culturellement neutres ou adaptés à la culture qui pourraient être utilisés pour évaluer les besoins de soins continus, le fonctionnement physique et cognitif, les perceptions de l'état de santé et de la qualité de vie, et la satisfaction à l'égard des services de soins de santé destinés aux personnes âgées, adultes ayant des déficiences, adultes ayant des besoins de santé mentale et aux enfants ayant des déficiences dans des populations indigènes et non indigènes	Premières nations et Inuits ET soins continus ET instruments de mesure	Scène internationale	52	17
			Canada	4	4
Recherche 10	Outils de collecte de données culturellement neutres ou adaptés à la culture qui pourraient être utilisés pour évaluer l'impact de la prestation des soins, la satisfaction à l'égard des services de santé, la charge de travail, et les coûts liés à la prestation des soins pour les soignants des personnes des quatre groupes susmentionnés dans des populations indigènes et non indigènes	Premières nations et Inuits ET soins continus ET instruments de mesure ET soignants	Scène internationale	9	6
			Canada	1	0
Recherche 11	Options de services de soins continus dans des populations indigènes et non indigènes et conclusions sur la rentabilité de différents services	Soins continus ET Premières nations et Inuits ET coût	Scène internationale	34	2
			Canada	1	0
Recherche 12	Méthodologies utilisés pour établir le coût des options/services de soins continus et coûts publiés des services de soins continus.	Soins continus ET coût ET méthodes	Scène internationale (pour l'examen des articles seulement)	73	16
			Canada	40	13

Recherche	Sujet	Combinaison d'éléments de recherche doc.	Zone géographique	Articles dégagés	Articles sélectionnés
Recherche 13	Soins continus et Premières nations/Inuits – recherche étendue	Soins continus ET Premières nations et Inuits	Scène internationale	455	72

Annexe C :
**Examen des sources nationales de
données sur la santé**

EXAMEN DES SOURCES NATIONALES DE DONNÉES SUR LA SANTÉ

1. Introduction

Nous avons effectué un examen des bases de données canadiennes constituées à partir d'enquêtes sur la santé et d'enquêtes sociales d'envergure nationale. L'examen visait à cerner des renseignements fiables sur l'état de santé des populations autochtones, en particulier relativement aux affections chroniques, aux incapacités et aux limitations fonctionnelles, puisque ces problèmes de santé exigent des soins continus.

Nous avons puisé des données des sources suivantes : Statistique Canada, Santé Canada, Affaires indiennes et du Nord Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé, l'Assemblée des Premières nations, l'Organisation nationale de la santé autochtone et la bibliothèque des documents gouvernementaux de l'Université de Toronto. Nous avons réalisé une recherche dans chaque source au moyen des mots clés suivants : information sur la santé des Premières nations et des Inuits, enquêtes nationales sur la santé et enquêtes sur la santé des Autochtones. La recherche s'est limitée aux ensembles de données canadiens. Au besoin, nous avons communiqué avec les sources par téléphone ou par courrier électronique afin d'obtenir des renseignements additionnels. Nous présentons ci-dessous une brève description de chacune des diverses sources de données examinées.

2. Sources de données de Statistique Canada

2.1 Recensement de la population de 2001

2.1.1 *Objectif*

L'objectif du Recensement de la population canadienne est de maintenir à jour le portrait statistique du Canada et de sa population. Le recensement a lieu tous les cinq ans, et le dernier s'est déroulé le 15 mai 2001. Le recensement dénombre les habitants et les logements au Canada, dans chaque province et territoire et dans de plus petites unités géographiques telles que les villes et les districts urbains. Il fournit également de l'information sur les caractéristiques démographiques, sociales et économiques de la population canadienne.

2.1.2 *Méthodes de collecte de données*

Le Recensement est une enquête sondage auprès des foyers et il compte six différents formulaires. En 2001, 98 % des ménages ont utilisé la méthode d'autodénombrement, tandis que 2 % des ménages ont reçu la visite d'un représentant ou d'une représentante qui a rempli un questionnaire d'entrevue sur le ménage. La méthode de collecte de données par représentant s'emploie habituellement dans les régions éloignées ou nordiques et dans la plupart des réserves des Premières nations¹¹⁰. Quatre-vingts pour cent des ménages ont utilisé la version abrégée du

¹¹⁰ Statistique Canada (pas de date). *Rapports techniques et guides de l'utilisateur du recensement. 1. Collecte des données et couverture*. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca/Francais/census01. Il convient de noter que les rapports techniques ne comprennent aucun renseignement sur la collecte de données auprès des Autochtones.

questionnaire, tandis que les autres vingt pour cent ont utilisé la version complète ou des formulaires spéciaux conçus pour les logements collectifs ou pour les membres de ménages qui voulaient être recensés séparément. Toutes les données d'enquêtes sont autodéclarées.

2.1.3 Identification des Autochtones

Le Recensement de 2001 permet aux Autochtones de s'auto-identifier avec au moins un groupe autochtone (Indien de l'Amérique du Nord, Métis ou Inuit) et/ou de se déclarer Indiens inscrits ou Indiens des traités en vertu de la *Loi sur les Indiens du Canada*, et/ou de se déclarer membres d'une Première nation ou d'une bande indienne. Certains répondants ont indiqué des réponses multiples. Le Recensement de 2001 était le premier à publier des résultats en fonction de l'identité autochtone plutôt qu'en fonction de l'origine ethnique.

Le processus de collecte de données a connu des problèmes techniques qui ont nui dans une certaine mesure à l'exactitude des données sur les Autochtones. Ainsi, dans 30 communautés, la collecte a été soit interdite, soit interrompue.

2.1.4 Contenu lié à la santé

Les questions du recensement évoluent d'une année à l'autre¹¹¹. Le recensement contient très peu d'information sur la santé. En 2001, les seules questions sur la santé portaient sur les incapacités : limitations d'activités de la vie quotidienne, limitations d'activités à la maison, à l'école ou au travail et limitations d'autres activités. Ces questions étaient incluses à titre de questions de sélection pour d'autres enquêtes. La catégorie « Oui » était divisée en « Oui, souvent » et « Oui, parfois ». Les instructions expliquaient aux répondants que ces questions faisaient référence à des affections ou à des problèmes de santé qui avaient duré six mois ou plus ou qui avaient une durée attendue de six mois ou plus. Les limitations d'activités pouvaient être attribuables à des difficultés sur les plans physique, mental ou de la santé.

Les données sur l'incapacité au sein de la population autochtone ne sont accessibles que sur demande spéciale. Le document *Le recensement de 2001 en bref* signale que les données sur l'incapacité n'ont fait l'objet que d'un nombre minimal de contrôles et qu'elles doivent être utilisées avec prudence¹¹².

2.1.5 Résultats

Un ensemble de tableaux de faits saillants décrit les données du recensement de 2001 sur la totalité de la population autochtone, par province et territoire¹¹³. Selon le recensement de 2001, le Canada compte une population autochtone totale de 976 300 individus (3,29 % du total

¹¹¹ Voir *Le recensement de 2001 en bref* de Statistique Canada (2003d) pour un historique des modifications apportées aux questions du recensement. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca/Francais/census01.

¹¹² Statistique Canada (2003d). *Le recensement de 2001 en bref*. N° au catalogue 92-379-X1F. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca/Francais/census01.

¹¹³ Statistique Canada (2003a). *Peuples autochtones du Canada : Faits saillants en tableaux*. Accessible en ligne à l'adresse <http://www12.statcan.ca/francais/census01/home/Index.cfm>

de la population canadienne), dont 638 915 Indiens de l'Amérique du Nord, 292 310 Métis et 45 075 Inuits.

2.2 Enquête auprès des peuples autochtones de 2001

2.2.1 *Objectif*

L'objectif de l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 était d'améliorer l'accessibilité des renseignements sur la démographie, la santé et le style de vie des peuples autochtones du Canada (Indiens de l'Amérique du Nord, Métis et Inuits).

2.2.2 *Méthodes de collecte de données*

L'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 est une enquête post-censitaire basée sur l'auto-identification des Autochtones dans le Recensement de la population de 2001. On a utilisé des entrevues en personne pour recueillir les données. L'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 comprenait des questions sur la santé, la situation d'emploi, la scolarité, le logement, la technologie et l'utilisation des langues autochtones. Diverses organisations autochtones ont participé à l'élaboration de l'enquête. Environ 117 000 individus ont pris part à l'enquête, soit un échantillon représentatif des 700 000 Autochtones qui n'habitent pas dans des réserves. La taille de l'échantillon permet aux chercheurs de faire la distinction entre les groupes d'Indiens de l'Amérique du Nord, de Métis et d'Inuits.

2.2.3 *Identification des peuples autochtones*

En 2001, certaines réserves n'ont pas participé au Recensement de la population, si bien que leurs résidents n'ont pas pu être inclus dans l'Enquête sur les peuples autochtones. De plus, la plupart des réserves des Premières nations n'ont pas participé à l'Enquête sur les peuples autochtones. En 2001, 123 réserves sur 1 000 y ont pris part. Par contre, la totalité de la population autochtone des Territoires du Nord-Ouest a participé à l'enquête.

Ainsi, l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 décrit l'état de santé des peuples autochtones qui n'habitent pas dans les réserves des Premières nations. On a constitué l'échantillon à partir des répondants au Recensement de 2001 qui avaient indiqué qu'ils :

- étaient d'origine autochtone; ou
- étaient des Indiens de l'Amérique du Nord, des Métis ou des Inuits; et/ou
- étaient des Indiens inscrits; et/ou
- étaient membres d'une bande indienne.

Les individus qui ont sélectionné au moins un des critères d'identité ci-dessus ont été inclus dans des tableaux sur chacun des groupes auxquels ils se sont identifiés, mais n'ont été comptés qu'une seule fois lors du dénombrement de la population autochtone¹¹⁴.

2.2.4 Contenu lié à la santé

L'Enquête auprès des peuples autochtones comporte des modules sur la scolarité, la langue, l'activité sur le marché du travail, le revenu, la santé, la technologie des communications, la mobilité et le logement. Le contenu central lié à la santé des adultes comprend des données sur l'état de santé, le contact avec des professionnels de la santé et des guérisseurs traditionnels, les affections chroniques (y compris le diabète, la tuberculose, la cardiopathie et le cancer), la taille et le poids, le tabagisme, la consommation d'alcool, le soutien social et les problèmes sociaux dans la communauté. Le questionnaire à l'intention des enfants et des jeunes portait sur la santé générale, l'utilisation des services de santé, les activités de la vie quotidienne et les affections médicales, les blessures physiques, les soins dentaires, l'alimentation, la scolarité, les activités et les relations sociales, la langue, les arrangements de garde d'enfants et des renseignements généraux sur le ménage.

Deux suppléments accompagnaient le questionnaire principal. L'un d'eux visait la population métisse auto-identifiée et comprenait des questions additionnelles sur les antécédents familiaux, les renseignements sur le ménage, les antécédents culturels et la santé. Le volet santé abordait les thèmes suivants : les examens de santé, les tests de dépistage du diabète, la tension artérielle élevée, le test de Papanicolaou, la mammographie, les activités de loisir, la dépression, la spiritualité et l'utilisation des services de santé. Le supplément pour l'Arctique comprenait des questions sur les activités ménagères et les activités de récolte, le bien-être personnel, le bien-être de la communauté et la participation sociale.

2.2.5 Résultats

En 2003, Statistique Canada a publié les premiers résultats provenant de l'Enquête auprès des peuples autochtones de 2001¹¹⁵.

2.3 Enquête sur la participation et les limitations d'activités

2.3.1 Objectif

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités a été menée après le Recensement de la population de 2001. L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités recense les Canadiens qui ont une limitation d'activités et examine les répercussions de ces limitations sur leur vie ainsi que les obstacles à la pleine participation à la vie canadienne.

¹¹⁴ Statistique Canada (2003b). *Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 – Premiers résultats : Bien-être de la population autochtone vivant hors réserve*. N° au catalogue 89-589-XIF. Accessible à l'adresse www.statcan.ca.

¹¹⁵ Statistique Canada (2003c). *Enquête auprès des peuples autochtones : Bien-être de la population autochtone hors réserve*. *Le Quotidien*, le 24 septembre. Voir aussi *Enquête auprès des peuples autochtones de 2001 – Premiers résultats : Bien-être de la population autochtone vivant hors réserve*. N° au catalogue 89-589-XIF. Accessible à l'adresse www.statcan.ca.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités est la principale source de données sur les incapacités pour 2001.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités a poursuivi le travail de base établi par l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité, qui a été menée par Statistique Canada en 1986 et en 1991. En raison des différences concernant l'échantillon et les questions, il n'est pas possible de comparer les résultats de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 avec ceux de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité de 1986 et 1991.

2.3.2 Méthodes de collecte de données

La base de sondage de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités a été assurée par les réponses à deux questions sur l'incapacité (questions 7 et 8) du questionnaire du Recensement de la population de 2001. Les répondants à l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 ont été sélectionnés en fonction de renseignements – tirés du recensement – sur l'âge et la géographie et des réponses à ces deux questions. Les données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités ont été recueillies au moyen d'entrevues téléphoniques, à l'aide de questionnaires remplis à la main. Environ 35 000 adultes et 8 000 enfants qui habitaient dans les provinces ont été interviewés en 2001. Le taux global de réponse était de 82 %.

2.3.3 Identification des peuples autochtones

Les Autochtones qui vivent dans les communautés autochtones recensées par l'Enquête auprès des peuples autochtones, y compris l'ensemble des réserves des Premières nations et les communautés situées dans les trois territoires du Nord, ont été exclus de cette enquête. Cette dernière n'a donc généré aucune donnée sur les Premières nations et les Inuits.

2.3.4 Contenu lié à la santé

Le premier rapport de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001, intitulé *Un profil de l'incapacité au Canada en 2001*, contient des données sur le nombre de personnes ayant une incapacité et sur le type et la gravité de l'incapacité, par âge et par sexe¹¹⁶.

2.3.5 Résultats

On estime que 3,4 millions de Canadiens ont déclaré un degré d'incapacité en 2001 : dans 1,1 million des cas, l'incapacité déclarée était légère, dans 855 000 cas elle était moyenne et dans 1,4 millions de cas elle était grave ou très grave. Les individus ayant des incapacités représentaient 14,6 % de la population adulte. Environ 33 % des adultes et 43 % des enfants ont déclaré des difficultés graves ou très graves. En général, les niveaux d'incapacité sont plus élevés

¹¹⁶ Accessible en ligne à l'adresse www.statcan.ca.

parmi les femmes. Dans 80 % des cas d'incapacité chez les adultes, le problème était lié à la mobilité¹¹⁷.

2.4 Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes

2.4.1 *Objectif*

L'objectif de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes est de produire, sur une base régulière, des estimations transversales à jour des déterminants de la santé, de l'état de santé et de l'utilisation des services de santé pour 136 régions sociosanitaires réparties dans l'ensemble du pays. L'enquête a débuté en 2000.

2.4.2 *Méthodes de collecte de données*

Chaque cycle de deux ans de collecte de données comprend deux sondages distincts : dans la première année, un sondage sur la santé à l'échelle des régions sociosanitaires mené auprès d'un échantillon de 130 000 personnes; et dans la deuxième année, un sondage mené au niveau de la province auprès d'un échantillon de 30 000 individus. La taille des échantillons dans un cycle particulier peut augmenter ou diminuer selon la participation provinciale. Les données sont recueillies au moyen de sondages téléphoniques et assistés par ordinateur.

L'enquête à l'échelle des régions sociosanitaires comprend une entrevue d'environ 45 minutes. Trente minutes sont consacrées aux questions relatives au contenu commun, qui sont posées à toutes les unités échantillonnées. Dix minutes sont consacrées au contenu optionnel que chaque région sociosanitaire peut choisir d'après une liste prédéfinie de modules de questions. Les cinq minutes restantes sont consacrées au contenu socioéconomique et démographique.

L'enquête à l'échelle provinciale, qui consiste en une entrevue d'environ 60 minutes, comprend certaines questions de contenu commun et un module thématique par cycle. Les thèmes particuliers proposés incluent la santé mentale, la nutrition et le soutien social. En 2002, le thème était la santé mentale.

2.4.3 *Identification des peuples autochtones*

La population cible comprend les résidents de l'ensemble des provinces et des territoires, sauf les personnes qui vivent dans les réserves des Premières nations, les bases des Forces armées canadiennes et certaines régions éloignées.

2.4.4 *Contenu lié à la santé*

L'enquête de 2000 a porté sur le stress et la santé mentale, le soutien social, les problèmes de santé chroniques, les accidents et les blessures, la consommation d'alcool et le tabagisme, les médicaments, des données démographiques et des renseignements sur l'emploi. En 2000, le contenu commun comprenait les thèmes suivants : l'administration, la consommation

¹¹⁷ Statistique Canada (2002a). Enquête sur la participation et les limitations d'activités : Profil de l'incapacité au Canada. *Le Quotidien*, le 3 décembre 2002.

d'alcool, la dépendance à l'égard de l'alcool/l'abus de l'alcool, la tension artérielle, l'allaitement, les problèmes de santé chroniques, l'utilisation des services de santé mentale, l'exposition à la fumée secondaire, l'insécurité alimentaire, la consommation de fruits et de légumes, l'état de santé général, l'utilisation des soins de santé, l'Indice de l'état de santé, la taille et le poids, les variables du dossier du ménage, le revenu, les blessures, la population active, la mammographie, le test de Papanicolaou, la satisfaction du patient, l'activité physique, le Test de l'antigène spécifique de la prostate, les limitations d'activités, le tabagisme, les caractéristiques sociodémographiques, les variantes du tabagisme et l'incapacité au cours des deux dernières semaines. Le contenu optionnel abordait les thèmes suivants : les examens des seins, les auto-examens des seins, les changements visant à améliorer la santé, les visites chez le dentiste, la dépression, la détresse, la conduite automobile et la consommation d'alcool, l'utilisation de drogues, les examens de la vue, les vaccins contre la grippe, les services à domicile, le contrôle, l'humeur, les examens généraux, les activités sédentaires, l'estime de soi, le comportement sexuel, les outils pour cesser de fumer, le soutien social, la spiritualité, les idées et tentatives de suicide, l'utilisation d'équipement de protection et le stress au travail.

2.4.5 Résultats

Il n'y a eu aucune diffusion des données générales d'enquête sur la population autochtone. Toutefois, Statistique Canada a publié certains résultats sur les Autochtones au Canada et dans les provinces et territoires. Les variables comprennent : l'auto-évaluation de la santé, l'indice de masse corporelle, la présence d'arthrite, de diabète, d'asthme et d'hypertension, la présence de douleur nuisant aux activités, la gravité de la douleur, le risque de dépression, les blessures, l'état de santé fonctionnel, les journées d'incapacité au cours des deux dernières semaines, les limitations d'activités, le début de l'usage du tabac, l'usage du tabac, la fréquence de la consommation d'alcool, l'activité physique durant les loisirs, les habitudes alimentaires, le stress quotidien, l'exposition à la fumée secondaire, la grippe, l'immunisation, la mammographie, le test de Papanicolaou, la consultation d'autres fournisseurs, la consultation de médecins, la consultation de professionnels de la santé concernant la santé mentale, la consultation de professionnels des soins dentaires.

2.5 Enquête sur l'accès aux services de santé

2.5.1 Objectif

L'objectif de l'Enquête sur l'accès aux services de santé était de recueillir de l'information sur les temps d'attente pour recevoir des services clés de diagnostic et de traitement et sur l'accès aux services de soins de première ligne 24 heures sur 24, sept jours sur sept (Statistique Canada, 2004c).

2.5.2 Méthodes de collecte de données

L'Enquête sur l'accès aux services de santé a été menée en 2001 et en 2003. On a recueilli les données au moyen d'entrevues téléphoniques et d'entrevues assistées par ordinateur.

La population cible était un échantillon d'individus de 15 ans et plus qui habitaient dans des logements privés dans les dix provinces. Le groupe cible était un sous-échantillon de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes. En 2001, 17 616 personnes (une par ménage) ont été interviewées. En 2003, on a mené l'enquête en tant que supplément de l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes, et l'échantillon comptait 32 000 individus.

2.5.3 *Identification des peuples autochtones*

En 2001, la population cible comprenait des résidents de l'ensemble des provinces et territoires. En 2003, les résidents des territoires ont été exclus. Dans les deux enquêtes, on a exclu les personnes qui vivaient dans les réserves des Premières nations, les bases des Forces armées canadiennes et certaines régions éloignées.

2.5.4 *Contenu lié à la santé*

L'enquête comprend des données sur l'expérience des répondants dans les domaines suivants : l'obtention de soins immédiats pour des problèmes de santé mineurs (tels que la fièvre, les maux de tête, les entorses, les vomissements, les éruptions cutanées inexplicables, etc.), l'obtention de services de santé en général et l'obtention de renseignements ou de conseils sur la santé. On a demandé aux répondants de décrire leur utilisation des services de première ligne à différents moments de la journée, les difficultés qu'ils ont eues à obtenir ces services et l'endroit où ils ont obtenu ces services. On leur a également posé des questions sur leur expérience dans les domaines suivants : l'accès à des spécialistes tels que des cardiologues ou des allergologues, etc., en vue d'obtenir un diagnostic pour une nouvelle affection; l'obtention de services chirurgicaux non urgents tels que la chirurgie des articulations, la chirurgie cardiaque, etc.; et l'accès à certains tests de diagnostic tels que les IRM, les tomodensitométrie et les angiographies. On les a interrogés au sujet des temps d'attente, du degré d'acceptabilité des temps d'attente et de l'impact de l'attente sur le répondant.

2.5.5 *Résultats*

Il n'y a pas de données offertes en ligne sur les Autochtones. Pour ce qui est de la population non autochtone, l'enquête de 2003 a trouvé qu'entre 13 % des répondants (pour la chirurgie non urgente) et 21 % des répondants (pour les visites chez un spécialiste) qui ont obtenu des services spécialisés ont déclaré avoir eu des difficultés. Parmi les personnes qui ont dû attendre avant de consulter un spécialiste, 29 % ont affirmé que le temps d'attente avait été inacceptable¹¹⁸. Cette enquête ne contenait aucune question portant spécifiquement sur les soins continus.

¹¹⁸ Statistique Canada (2004c). Enquête sur l'accès aux services de santé. *Le Quotidien*, le 30 juin 2004. Accessible en ligne.

2.6 Enquête nationale sur la santé de la population

2.6.1 *Objectif*

L'objectif initial de l'Enquête nationale sur la santé de la population était de produire des estimations transversales et d'examiner les changements dans le temps sur les plans de la santé et des comportements liés à la santé. L'enquête avait le potentiel de lier les données aux résultats futurs. À l'heure actuelle, l'Enquête nationale sur la santé de la population est une enquête longitudinale dont les cycles ont lieu tous les deux ans et ce, sur une période pouvant atteindre 20 ans. Le contenu transversal est recueilli dans l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (voir la section 2.4 ci-dessus). L'Enquête nationale sur la santé de la population a débuté en 1994.

2.6.2 *Méthodes de collecte de données*

L'Enquête nationale sur la santé de la population est une enquête longitudinale menée auprès des ménages. La population cible englobe les résidents de tous âges dans l'ensemble des provinces et des territoires. Pour des raisons opérationnelles, on mène des enquêtes distinctes dans les territoires.

Les données sont recueillies au moyen d'entrevues téléphoniques ou d'entrevues en personne. L'enquête recueille des données longitudinales et transversales. Dans les quelques derniers cycles, l'échantillon comprenait environ 20 000 ménages.

2.6.3 *Identification des peuples autochtones*

On a exclu les personnes qui vivaient dans les réserves des Premières nations, les bases des Forces armées canadiennes et certaines régions éloignées de l'Ontario et du Québec. De par la petite taille de l'échantillon, on ne peut réaliser d'analyses fiables des données sur la population autochtone.

2.6.4 *Contenu lié à la santé*

Le contenu principal de l'Enquête nationale sur la santé de la population comprenait les domaines suivants : l'état de santé, l'incapacité au cours des deux dernières semaines, l'utilisation des services de santé, les affections chroniques, les pratiques préventives en matière de santé, la consommation d'alcool et le tabagisme, l'activité physique, la taille, le poids, le sommeil, les blessures, l'utilisation des médicaments, la santé mentale et le soutien social.

Dans le cycle 5 (2002-2003), l'enquête auprès des ménages comprenait les variables suivantes : la santé générale, le sommeil, la taille et le poids, l'alimentation, la santé préventive, l'utilisation des services de santé, les restrictions d'activités, les affections chroniques, l'assurance, l'état de santé, les activités physiques, l'exposition aux ultraviolets, les mouvements répétitifs, les blessures, le stress, l'utilisation de médicaments, le tabagisme, la consommation d'alcool, la dépendance à l'égard de l'alcool, la santé mentale, le soutien social, les antécédents

de résidence, la langue, la scolarité, la population active, le revenu, le numéro d'assurance-maladie provincial et l'administration.

2.6.5 *Résultats*

Plusieurs publications ont décrit des résultats de l'Enquête nationale sur la santé de la population. Il n'y a pas eu de diffusion des données générales d'enquête spécifiques à la population autochtone (voir la note ci-dessus concernant la taille de l'échantillon).

2.7 Enquête sociale générale

2.7.1 *Objectif*

Les deux objectifs de l'Enquête sociale générale sont de suivre l'évolution des modes de vie et du bien-être des Canadiens et de fournir des renseignements immédiats sur des questions de politique sociale précises d'intérêt actuel ou émergent.

2.7.2 *Méthodes de collecte de données*

Jusqu'en 1997, l'Enquête sociale générale était une enquête annuelle qui répétait son contenu de base tous les cinq ans. Elle a maintenant lieu tous les deux ans, et la plus récente date de 2003.

Le contenu lié à la santé a maintenant été remplacé par un contenu sur le soutien social et communautaire. Les données sont recueillies par entrevues téléphoniques. Chaque entrevue dure de 30 à 45 minutes et comporte une thématique principale, une thématique particulière ou des questions exploratoires ainsi qu'un ensemble type de questions sociodémographiques utilisées à des fins de classification.

La population cible représente les habitants des dix provinces âgés de 15 ans et plus. L'échantillon de base comprenait 25 000 personnes. En 2003, le taux de réponse était de 78 %.

2.7.3 *Identification des peuples autochtones*

En raison de la petite taille de l'échantillon, on n'a pas pu générer de données fiables sur les peuples autochtones¹¹⁹.

2.7.4 *Contenu lié à la santé*

L'Enquête sociale générale ne recueille plus de données sur la santé.

Le thème central du premier cycle (1985) et du sixième cycle (1991) était la santé. On ne recueille plus d'information sur la santé depuis 1991. Le soutien social est maintenant une thématique centrale de l'Enquête sociale générale et était le thème central du cycle 11 (1996). Le

¹¹⁹ Statistique Canada (2004b). *L'Enquête sociale générale : l'aperçu*. Accessible en ligne à l'adresse <http://www.statcan.ca:8096/bsolc/francais/bsolc?catno=89F0115X&CHROPG=1>.

cycle 11 était axé sur l'aide offerte ou reçue soit de façon temporaire à des moments difficiles, soit par nécessité dans des cas de limitations de santé à long terme ou de limitations physiques dans le cadre des activités de la vie quotidienne à domicile ou à l'extérieur de la maison. Le cycle 16 (2002) portait sur le soutien social aux personnes âgées. On a recueilli des données sur l'aide offerte aux personnes âgées et sur la transition à la retraite, la planification de la retraite et d'autres sujets touchant les personnes âgées. Le cycle 16 est le seul dont l'échantillon comprenait des personnes de 45 ans et plus. Le cycle 17 (2003) était le premier à examiner l'engagement social par des thèmes tels que : le bien-être, la participation sociale, la participation communautaire, la confiance et les valeurs.

2.7.5 Résultats

Au fil des années, Statistique Canada a produit divers rapports détaillés sur certains résultats de l'Enquête sociale générale¹²⁰. L'enquête n'a pas de contenu portant spécifiquement sur les Autochtones.

2.8 Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes

2.8.1 Objectif

L'Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes recueille des données auprès des établissements de soins partout au Canada. Les données sont utilisées par des organismes gouvernementaux, des organismes de santé et autres, à des fins d'analyse de programme, d'élaboration de politiques, de planification et de recherche.

2.8.2 Méthodes de collecte de données

L'enquête vise les résidents de tous les établissements de soins pour bénéficiaires internes au Canada. Les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé et/ou des Services sociaux sont tenus de mettre à jour chaque année la liste des établissements de soins pour bénéficiaires internes.

Le terme « établissements de soins pour bénéficiaires internes » désigne tous les établissements qui comptent quatre lits ou plus et qui sont certifiés, financés ou autorisés par les ministères provinciaux ou territoriaux de la Santé et/ou des Services sociaux. Ces établissements comprennent les foyers pour : personnes âgées, personnes ayant des incapacités physiques, personnes ayant des retards du développement, personnes ayant des incapacités psychiatriques, personnes ayant des problèmes d'alcool ou de drogues, enfants souffrant de perturbations affectives et autres personnes (Statistique Canada, 2000b).

L'Enquête sur les établissements de soins pour bénéficiaires internes est un recensement conçu selon un modèle longitudinal. En vertu de la *Loi sur la statistique*, les établissements sont tenus de participer à l'enquête. Ils doivent déclarer le nombre total d'employés (services de soins directs et services généraux) et les dépenses totales (services de soins directs, services généraux

¹²⁰ L'Enquête sociale générale : l'aperçu (N° au catalogue 89F0115XIF) contient une liste de ces rapports. On peut se procurer ce document auprès de Statistique Canada (Statistique Canada, 2004b).

et autres dépenses). Les données sont recueillies auprès des répondants et tirées des dossiers administratifs.

2.8.3 Identification des peuples autochtones

On ne dispose d'aucun renseignement spécifique sur les établissements gérés par des organisations autochtones ni sur l'appartenance culturelle des personnes traitées dans les établissements.

2.8.4 *Contenu lié à la santé*

Les données recueillies portent sur le personnel des services de santé et sur les dépenses liées aux services de soins directs. Toutefois, l'enquête ne recueille aucune donnée sur la santé des clients.

2.8.5 *Résultats*

On n'a pas publié de données sur les établissements individuels. Aucune donnée n'a été publiée pour 1994-1995 et 1995-1996.

2.9 Registre canadien du cancer

2.9.1 *Objectif*

L'objectif du Registre canadien du cancer est de créer une importante base de données permettant d'observer les profils et les tendances du cancer et d'étudier les variations du risque de cancer chez diverses populations. Le Registre génère des données sur l'incidence du cancer et sur la survie au cancer au Canada.

2.9.2 *Méthodes de collecte de données*

Le Registre canadien du cancer contient des données administratives soumises à Statistique Canada par les provinces et territoires. Les données sont envoyées sous forme de dossiers de patients et d'information sur les tumeurs. Chaque année, environ 145 000 dossiers sur les tumeurs sont versés dans la base de données nationale.

2.9.3 *Identification des peuples autochtones*

Le Registre ne contient pas de données nationales sur les peuples autochtones. Les provinces de l'Ouest sont les seules qui identifient les individus des Premières nations et des Inuits dans leurs bases de données.

2.9.4 *Contenu lié à la santé*

Les provinces sont tenues de déclarer les tumeurs suivantes à la base de données nationale, bien qu'elles ne soient pas toutes en mesure de soumettre des données sur toutes les

tumeurs : carcinomes in situ/intra-épithéliaux/non infiltrants/non invasifs, tumeurs bénigne primaire du cerveau et du système nerveux central et tumeurs à la limite de la malignité.

2.9.5 *Résultats*

Le Registre ne contient pas de résultats particuliers sur la population autochtone.

2.10 Enquête canadienne sur les mesures de la santé

2.10.1 *Objectif*

L'objectif de cette nouvelle enquête est d'estimer le nombre de Canadiens qui souffrent de maladies données ou qui présentent certains facteurs de risque. Elle servira aussi à définir, à partir de mesures concrètes, les rapports entre les facteurs de risque pour certaines maladies, les pratiques de protection de la santé et l'état de santé.

2.10.2 *Méthodes de collecte de données*

La première ronde de cette enquête aura lieu en 2006. Les données seront recueillies au moyen d'entrevues et de mesures physiques. On ne dispose pas d'information détaillée sur la composition de l'échantillon mais on sait que ce dernier sera représentatif de l'ensemble du pays et comprendra de 6 000 à 8 000 personnes choisies au hasard.

2.10.3 *Identification des peuples autochtones*

Cette enquête ne recueillera aucune donnée dans les réserves des Premières nations. Les chances de recueillir des données auprès d'un nombre substantiel d'Autochtones sont minces, étant donné la taille relativement réduite de l'échantillon total.

2.10.4 *Contenu lié à la santé*

Le contenu lié à la santé n'est pas finalisé. Toutefois, un des principaux objectifs de l'enquête est l'étude des facteurs de risque de maladies chroniques telles que le diabète, le cancer, l'asthme, etc.

2.10.5 *Résultats*

On s'attend à ce que les résultats de l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé soient accessibles en 2007.

3. Sources de données de Santé Canada

3.1 Partenariats

Santé Canada et Statistique Canada travaillent en partenariat en vue de recueillir des données sur la santé au Canada. Les principales enquêtes sur la santé menées dans le cadre de ce partenariat sont décrites dans la section 2.

3.2 Berger Population Health Monitor (sondage Berger sur la santé publique)

3.2.1 Objectif

Le sondage Berger est axé sur les enjeux en matière de santé. Il est réalisé au nom de Santé Canada.

3.2.2 Méthodes de collecte de données

Le Berger Population Health Monitor est un sondage téléphonique semestriel mené auprès d'un échantillon de 2 500 personnes de 15 ans et plus choisies au hasard. Les données sont recueillies par des firmes de sondage privées qui travaillent en collaboration avec le Hay Health Care Consulting Group sous la direction de Earl Berger.

3.2.3 Identification des peuples autochtones

En raison de la petite taille de l'échantillon, ce sondage ne permet pas d'identifier les Autochtones.

3.2.4 Contenu lié à la santé

Le contenu lié à la santé varie d'un sondage à l'autre.

3.2.5 Résultats

Seuls les abonnés (dont Santé Canada) ont accès aux résultats.

3.3 Ensembles de données administratives de Santé Canada

La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada recueille des données auprès des 600 communautés autochtones dans lesquelles la Direction générale dispense des services de soins primaires, de santé publique et de promotion de la santé. Les domaines de déclaration obligatoire comprennent les renseignements sur le contrôle des maladies transmissibles et la salubrité de l'environnement. Les domaines de déclaration non obligatoire comprennent les statistiques vitales et les maladies chroniques. On constate de la

variation au niveau de la collecte et de la déclaration des données dans les domaines non obligatoires¹²¹.

3.4 Étude de la mortalité liée à la maternité et Étude de la mortalité fœtale et infantile

On attend de ces études qu'elles fournissent de l'information exacte sur la survenue de la mortalité liée à la maternité et de la mortalité infantile parmi la population autochtone. On établira un lien entre la base de données nationale sur la mortalité maternelle, la base de données sur les naissances et la mortalité infantile et la population du Registre des Indiens afin d'évaluer la mortalité maternelle et infantile dans la population des Premières nations.

4. Sources de données d'Affaires indiennes et du Nord Canada

Affaires indiennes et du Nord Canada ne recueille pas de données sur la santé.

5. Autres sources de données

5.1 Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations

5.1.1 *Objectif*

L'objectif de cette enquête est de créer une base de données longitudinale sur la santé, le bien-être, les déterminants de la santé et les préoccupations et enjeux des Premières nations à l'échelle du Canada. L'enquête a commencé en 1997, et on l'a menée de nouveau en 2002-2003.

5.1.2 *Méthodes de collecte de données*

Dans l'étude de 1997, on a mené l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières nations dans neuf régions (Colombie-Britannique, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Québec, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Labrador). En 2002-2003, on l'a mené de nouveau dans dix régions, en tant que premier cycle d'une enquête longitudinale qui sera répétée en 2006 et 2010. L'échantillon comprenait 28 405 individus des Premières nations qui vivaient dans des réserves et dans des communautés hors réserve des territoires.

Les données d'enquête sont recueillies dans le cadre d'entrevues en personne, au moyen de technologie assistée par ordinateur. L'entrevue avec les adultes dure en moyenne 44 minutes, celle avec les adolescents dure environ 35 minutes et l'entrevue avec les enfants, environ 24 minutes.

¹²¹ Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (pas de date). *Profil statistique de la santé des Premières nations au Canada*. Santé Canada. Accessible en ligne à l'adresse http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/dgspni/ppas/ias/publications/profil_statistique.pdf.

5.1.3 Identification des peuples autochtones

L'enquête contient de l'information sur les Premières nations qui vivent dans les réserves participantes et dans des communautés hors réserve des territoires. Les communautés des Inuits ont participé au cycle de 1997 seulement. En 1997, l'échantillon du Québec ne comprenait ni les Cris de la Baie James ni les Inuits. L'échantillon du Labrador comprenait les Inuits du Labrador.

5.1.4 Contenu lié à la santé

On a mis au point trois questionnaires (adultes, adolescents et enfants) pour le cycle 2002-2003. Le questionnaire des adultes comprend les thèmes suivants : données démographiques, langue, scolarité, situation d'emploi, revenu et sources de revenu, composition du ménage, conditions de logement, qualité de l'eau, taille et poids, santé générale, 28 problèmes de santé (durée, traitement et effets), diabète (type, traitement et effets), blessures physiques, invalidité et limitations d'activités, soins dentaires, besoins et utilisation de soins à domicile, services de santé (utilisation et accès), alimentation et nutrition, activité physique, tabagisme, consommation d'alcool, drogues (utilisation, cessation et traitement), sexualité, consultation d'un guérisseur traditionnel, pratiques de santé préventives, répercussions négatives du régime des pensionnats, culture, spiritualité, religion, soutiens et santé mentale, idées et tentatives de suicide et bien-être de la communauté.

Le questionnaire des adolescents aborde les thèmes suivants : données démographiques, langue, scolarité, composition du ménage, conditions de logement, santé générale, taille et poids, 19 problèmes de santé (durée, traitement et effets), diabète (type et traitement), blessures physiques, soins dentaires, utilisation des services de santé, alimentation et nutrition, activité physique, tabagisme, consommation d'alcool, utilisation de drogues, sexualité, activités de loisirs, impact négatif des pensionnats, culture, spiritualité, soutiens et santé mentale, idées et tentatives de suicide.

Le questionnaire des enfants aborde les thèmes suivants : données démographiques (concernant l'enfant et les parents/tuteurs), langue, scolarité, composition du ménage, conditions de logement, taille et poids, santé générale, 19 problèmes de santé (durée, traitement et effets), diabète (type), blessures physiques, invalidité et limitations d'activités, soins dentaires, accès aux services de santé, alimentation et nutrition, activité physique, bien-être affectif et social, répercussions négatives du régime des pensionnats, culture et arrangements de garde d'enfants.

5.1.5 Résultats

Les résultats de l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits de 1997 ont été compilés dans un rapport intitulé *Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits. Résumé de l'Enquête nationale de 1997 sur la santé des Premières nations et des communautés inuites du Labrador*¹²². Les données publiées provenant de l'enquête de

¹²² Comité directeur national sur l'Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (pas de date). *Enquête régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits. Résumé de l'Enquête nationale de 1997 sur la santé des Premières nations et des communautés inuites du Labrador*. Accessible en ligne à l'adresse http://www.naho.ca/firstnations/french/pdf/faq_AdultFrench.pdf.

2002-2003 devraient paraître en 2006. Des renseignements préliminaires sont d'ores et déjà disponibles (janvier 2006).

5.2 Institut canadien d'information sur la santé

Les dossiers administratifs fournis par les provinces à l'Institut canadien d'information sur la santé contiennent de l'information sur l'utilisation des services de santé par les Premières nations et les Inuits. Toutefois, la plupart des provinces n'identifient pas les Autochtones dans les bases de données. Par conséquent, l'information nationale fournie de façon régulière sur l'utilisation des services de santé par la population canadienne ne précise pas l'utilisation des services de santé par les Premières nations et les Inuits.

L'Institut canadien d'information sur la santé possède une petite base de données sur les soins continus, mais à l'heure actuelle cette dernière ne contient que des données provenant d'établissements ontariens. L'Institut est également en train de mettre au point une base de données sur les programmes de soins à domicile.

5.3 Ensembles de données des administrations provinciales

Les provinces de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba utilisent divers mécanismes allant de l'auto-déclaration à l'adresse domiciliaire (Saskatchewan) à l'utilisation de numéros d'assurance-santé particuliers (Colombie-Britannique, Alberta et Manitoba) permettant d'identifier les clients des Premières nations dans leurs bases de données sur la santé. Au Manitoba, le système d'identification exclut jusqu'à 30 % de la population des Premières nations de la province. Le bureau régional du Pacifique de Santé Canada est la seule source de données administratives (utilisation des services hospitaliers) dans les rapports annuels¹²³.

5.4 Enquête conjointe Canada/États-Unis sur la santé de 2002

Cette enquête n'a pas fait partie de l'examen des enquêtes et bases de données nationales puisqu'il s'agissait d'un sondage ponctuel dont l'échantillon était trop petit (3 500 personnes) pour identifier les Autochtones.

¹²³ Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (pas de date). *Profil statistique de la santé des Premières nations au Canada*. Santé Canada. Accessible en ligne à l'adresse http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/dgspni/ppas/ias/publications/profil_statistique.pdf.

Annexe D :

Aperçu de l'évaluation économique et de son application aux soins continus

APERÇU DE L'ÉVALUATION ÉCONOMIQUE ET DE SON APPLICATION AUX SOINS CONTINUS

1. Introduction

Plusieurs excellents ouvrages et articles ont paru sur les techniques de l'analyse économique dans le domaine des soins de santé (Donaldson, 1990; Drummond, O'Brien, Stoddart et Torrance, 1997; Drummond, Stoddart et Torrance, 1987; Eisenberg, 1989; Ganiats et Schneiderman, 1988; Stoddart et Drummond, 1984a, 1984b; Weinstein, 1990). Drummond et coll. (1987) ont fait remarquer que l'analyse économique aborde deux aspects : les intrants et les extrants, ou les coûts et les conséquences des activités; et les choix relatifs aux solutions de rechange. Ils ont mis au point une classification des différents types d'analyses économiques en fonction de ces deux aspects (voir la Figure D1) des dimensions des intrants et des extrants, et des choix relatifs aux solutions de rechange. En ce qui concerne le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts, on s'intéressera principalement à la case 4 de la figure D1, soit l'évaluation économique complète, notamment l'analyse de minimisation des coûts et l'analyse coût-efficacité. Il importe de noter que l'analyse coût-efficacité ne porte pas seulement sur les coûts; une importance égale est accordée aux résultats ou aux conséquences des services en question. Les résultats peuvent comprendre la satisfaction envers les soins et la qualité de vie des clients, selon la perspective des clients et des soignants naturels.

2. Les techniques de l'évaluation économique

2.1 Questions de conception

D'un point de vue méthodologique, la plupart des techniques avancées de l'analyse économique ont des caractéristiques semblables à celles de la recherche quasi-expérimentale, des essais cliniques et de l'évaluation de résultats. Toutes ces approches ont certains éléments communs. Un type donné de programme ou une condition expérimentale est introduit(e) et appliqué(e) à un groupe de sujets, et la conséquence de cette intervention est analysée afin de déterminer le résultat de l'introduction du programme ou de la condition expérimentale. Cette approche comporte une dimension temporelle puisque l'intervention est effectuée à un moment donné et que les conséquences de cette intervention sont étudiées au fil du temps. Les programmes qui constituent la condition expérimentale sont habituellement comparés à des groupes témoins ou à des programmes de rechange.

2.2 Perspective

L'un des aspects les plus importants d'une analyse économique est la perspective inhérente à la question posée. Idéalement, on devrait considérer la plus large gamme de coûts et d'avantages lors de la réalisation d'une analyse économique. Pourtant, on ne tient pas souvent compte de cette exigence dans les études. Les coûts et les avantages sont souvent examinés depuis une perspective plus réduite, par exemple, celle du gouvernement, de l'organisme ou de la clientèle. Et même dans la perspective d'un gouvernement ou d'un bailleur de fonds, il est possible qu'on ne considère qu'un seul organisme ou qu'un seul type de service, plutôt que

d'examiner l'ensemble du système de soins. En adoptant une perspective restrictive plutôt que globale, on peut parvenir à des conclusions erronées.

Figure D1 : Types d'évaluations économiques

Peut-on l'utiliser pour comparer deux options ou plus?	Les coûts (intrants) et les conséquences (extrants) des options sont-ils examinés?		
	NON		OUI
	N'examine que les conséquences	N'examine que les coûts	
NON	1A ÉVALUATION PARTIELLE Description des résultats	1B Description des coûts	2 ÉVALUATION PARTIELLE Description des coûts-résultats
OUI	3A ÉVALUATION PARTIELLE Évaluation de l'efficacité	3B Analyse des coûts	4 ÉVALUATION ÉCONOMIQUE COMPLÈTE Analyse de minimisation des coûts Analyse coût-efficacité Analyse coût-utilité Analyse coûts-avantages

(Source : Adapté de Drummond et coll., 1987, p. 8)

Les types d'évaluations indiqués dans le schéma ci-dessus sont les suivants :

- **Description des résultats** : une description du programme ou du service fourni.
- **Description des coûts** : une description des éléments de coût du service fourni.
- **Description des coûts-résultats** : une description des coûts et des résultats d'un seul service.
- **Évaluation de l'efficacité** : une analyse qui n'examine que les conséquences des options.
- **Analyse des coûts** : une analyse dans laquelle on ne compare que les coûts des options.
- **Analyse de minimisation des coûts** : une analyse permettant de comparer les coûts des options, les conséquences du service étant considérées équivalentes; par exemple, la recherche de l'option à coût moindre.
- **Analyse coût-efficacité** : une analyse dans laquelle les coûts et les conséquences de programmes sont mesurés au moyen d'unités naturelles et/ou physiques comparables et appropriées; par exemple, les coûts sont liés à un effet unique dont l'ampleur peut varier d'une option à l'autre.
- **Analyse coût-utilité** : une analyse dans laquelle les coûts et les conséquences de programmes sont mesurés en unités de temps rajustées en fonction d'une pondération d'utilité en matière de santé; par exemple, les coûts sont liés, par une mesure de l'utilité normalisée telle que les années-personnes sans invalidité, à un ou plusieurs effets qui ne sont pas nécessairement communs à toutes les options,.
- **Analyse coûts-avantages** : une analyse dans laquelle les coûts et les conséquences de programmes reçoivent une valeur monétaire; par exemple, les coûts sont reliés, par une mesure monétaire normalisée, à un ou plusieurs effets qui ne sont pas nécessairement communs à toutes les options.

Examinons par exemple le problème suivant : 1) les clients qui paient des frais d'utilisation pour les services d'aide familiale mais n'en paient aucun pour les services de soins infirmiers à domicile, 2) le gouvernement qui désire réduire les coûts, et 3) un organisme de soins et services à domicile qui souhaite maximiser les profits. Le gouvernement peut commander l'analyse économique d'un nouveau programme en vertu duquel certaines fonctions ordinairement fournies par des infirmières sont transférées aux auxiliaires familiaux dans le cadre d'une entente de transfert de fonctions.

Une analyse économique, effectuée dans la perspective du gouvernement, montre que 20 % du volume de travail peuvent être transférés et que la rémunération des auxiliaires familiaux est la moitié de celle des infirmières en soins à domicile. Ce résultat indique au gouvernement qu'il pourrait économiser 10 % des coûts de son programme de soins infirmiers à domicile en instituant l'entente de transfert de fonctions. Les clients, quant à eux, voient la situation d'un autre œil. Les clients touchés par le programme pourraient avoir à payer davantage pour les services additionnels d'aide familiale (lesquels sont régis par des frais d'utilisation) qu'ils ne paieraient si les infirmières (pour lesquelles il n'y a pas de frais d'utilisation) continuaient de fournir leurs services habituels. Dans ce scénario, la position de l'organisme est dictée par ses marges de profit comparées pour les infirmières et les auxiliaires familiaux. Lorsque l'on considère tous les faits, l'adoption du programme pourrait avoir les conséquences suivantes : aucun changement réel mais un déplacement de coûts du gouvernement aux clients et/ou aux organismes; des économies d'ensemble réelles mais moins que prévu, dans la seule perspective gouvernementale; ou une augmentation réelle des coûts globaux, notamment si les auxiliaires familiaux prennent davantage de temps que les infirmières pour fournir les services.

Un quatrième groupe pourrait également être touché, à savoir les soignants familiaux (par exemple, les proches). Les auxiliaires familiaux pourraient fournir des soins aux clients mais ils ne peuvent pas enseigner aux membres de la famille la manière correcte et efficiente de prendre soin du client. Dans la mesure où les infirmières dispensent ce service, il pourrait y avoir une incidence différente sur la quantité de temps et de ressources que les membres de la famille doivent alors consacrer aux soins du client. Le facteur temps peut constituer un coût direct réel pour les membres de la famille s'ils sont obligés de prendre des congés non payés pour s'absenter de leur travail. Ainsi, la décision de transférer des fonctions infirmières aux auxiliaires familiaux peut avoir des répercussions économiques non seulement sur le gouvernement, l'organisme et le client mais aussi sur la famille du client.

2.3 Détermination des coûts

Il faut donc considérer avec soin l'éventail de coûts et d'avantages sur lequel portera une étude donnée. Le tableau D1 présente des définitions de divers types de coûts utilisés dans les analyses économiques. Un enjeu important de l'établissement des coûts est la détermination de la valeur de biens non marchands tels que le temps des membres de la famille. Quatre approches possibles ont été suggérées (voir Drummond et coll., 1987) : ce que les clients sont disposés à payer pour obtenir les services nécessaires; ce que les décideurs sont disposés à payer pour que les clients obtiennent les services nécessaires; le tarif du marché actuel pour des services similaires; et enfin, les tarifs que les praticiens ou les professionnels appliqueraient aux services.

Tableau D1 : Types de coûts

Nom	Définitions
Coûts totaux	Les coûts de production d'une quantité particulière d'extraits.
Coûts fixes	Coûts qui ne varient pas en fonction de la quantité d'extraits à court terme (environ un an). Cela comprend le loyer, les versements de location de matériel, certains traitements et salaires. Ces coûts varient au fil du temps plutôt qu'en fonction de la quantité.
Coûts variables	Les coûts qui peuvent varier en fonction du niveau de production (par exemple, fournitures, nourriture, frais d'utilisation des services, salaires et traitement du personnel non permanent).
Coûts des immobilisations	Les coûts liés à l'achat des immobilisations majeures dont a besoin un organisme tels que terrain, édifices et équipement. Étant donné que des paiements uniformes sont effectués sur une base annuelle, les coûts des immobilisations sont un sous-ensemble des coûts fixes.
Coûts de fonctionnement	Coûts autres que les coûts des immobilisations.
Frais généraux	Terme de comptabilité qui s'applique aux ressources servant beaucoup de départements ou programmes (par exemple, administration hospitalière, buanderie centrale, archives médicales, nettoyage, électricité/énergie).
Coût moyen	Le coût moyen par unité d'extrait.
Coûts marginaux	Le coût additionnel pour produire une unité de l'extrait de plus.
Coûts journaliers	Le coût moyen par client par jour. Les taux journaliers peuvent être calculés pour les coûts totaux mais ordinairement, ils sont calculés pour les coûts de fonctionnement puisque les coûts des immobilisations sont souvent traités à part.
Coûts de renonciation	La valeur du manque à gagner du fait que la ressource n'est pas disponible pour sa meilleure autre utilisation. Dans les marchés efficients, le coût de renonciation est la valeur marchande.
Coûts non marchands/indirects	Les coûts qui n'ont pas de valeur marchande existante ou directe (par exemple, heures de bénévolat, temps en famille, temps consacré aux loisirs).

Source : Adapté de Drummond et coll., 1987.

3. Détermination des avantages

Il est habituellement difficile, dans une étude de coûts-avantages dans le domaine de la santé, d'attribuer une valeur aux extraits des interventions de soins sur le plan strictement monétaire. On peut essayer d'assigner des coûts à une vie épargnée, mais la détermination du coût d'une vie humaine est un sujet controversé et les analystes qui s'y sont frottés finissent normalement par proposer une gamme de coûts extrêmement large. On peut aussi essayer d'attribuer des montants en dollars au manque à gagner ou à la volonté de payer en vue d'éviter une certaine condition. Il semble qu'il y ait actuellement peu de concertation de fond sur l'évaluation monétaire des avantages des interventions de soins.

Les résultats de l'analyse coût-utilité sont exprimés en années-personnes sans invalidité. Cette approche représente un progrès par rapport à l'analyse coût-efficacité puisqu'on peut incorporer dans l'analyse la qualité de vie correspondant aux années épargnées. Les totaux des années-personnes sans invalidité peuvent être déterminés de plusieurs façons. On peut adopter les valeurs déjà publiées dans la documentation, mener des études auprès de personnes présentant une condition particulière afin d'obtenir la cote qu'ils attribuent à certaines conditions, demander à des experts tels que les médecins d'attribuer des valeurs à différentes conditions, ou encore, demander à des membres du public bien informés d'attribuer des valeurs.

Il convient de soumettre tout ensemble de cotes d'années-personnes sans invalidité à une analyse poussée de sensibilité ainsi qu'à des analyses de validité et de fiabilité.

Dans une analyse coût-efficacité, on ne tente nullement d'attribuer une valeur monétaire à la qualité des résultats. Les résultats sont mesurés en fonction d'unités naturelles ou physiques appropriées telles que les années de vie gagnées. Une analyse coût-efficacité débouche donc sur la détermination du coût relatif par unité (par exemple, le coût par année de vie gagnée). On peut ainsi comparer des interventions totalement différentes, chez des groupes de personnes différents afin de déterminer dans quel domaine une décision peut avoir la plus grande incidence, par exemple, maximaliser le nombre d'années de vie épargnées pour un coût donné. Dans le cadre de l'analyse de minimisation des coûts, on suppose que les avantages sont équivalents. Une évaluation n'est pas exigée, mise à part celle des coûts de deux programmes ou plus.

4. Analyse de sensibilité

Une analyse de sensibilité permet aux chercheurs de déterminer la mesure dans laquelle les résultats d'une étude diffèrent lorsqu'on utilise des valeurs – ou des hypothèses – différentes pour certains aspects importants de l'analyse; par exemple, de quelle manière les résultats d'une étude diffèrent si on fait varier le calcul des coûts des soins fournis par des membres de la famille en remplaçant les coûts fondés sur le salaire minimum par les coûts fondés sur les tarifs du marché pour un travail similaire.

Drummond et coll. (1987) proposent les étapes suivantes pour la conduite d'une analyse de sensibilité :

- Examiner quelles estimations faites dans le cadre de l'analyse sont discutables :
 - parce qu'aucune estimation avérée n'était disponible et que des suppositions éclairées ont dû être faites (par exemple, l'efficacité de nouvelles procédures médicales non encore éprouvées);
 - du fait d'une imprécision connue dans la procédure d'estimation (par exemple, les coûts d'hospitalisation basés sur les chiffres quotidiens moyens);
 - du fait d'une controverse méthodologique ou de la possibilité d'avoir des jugements de valeur différents.
- Fixer les limites supérieures et inférieures de la gamme possible des estimations. En fonction de la source de l'incertitude ou du débat relativement aux estimations, on pourrait procéder comme suit :
 - en examinant les preuves empiriques provenant d'autres études de recherche;
 - en examinant la pratique actuelle dans la documentation;

- en sollicitant le jugement des personnes qui prendront les décisions en fonction de l'analyse coût-efficacité.
- Calculer les résultats de l'étude en combinant les estimations dites « meilleure estimation », « estimation la plus prudente » et « estimation la moins prudente » des variables concernées.

5. L'utilisation appropriée de l'analyse coût-efficacité

Avron (1984) signale que par opposition à l'analyse coût-avantage et à l'analyse coût-utilité, l'analyse coût-efficacité peut potentiellement être un outil précieux si on l'utilise pour comparer l'efficacité relative de méthodes ou de programmes différents en vue d'atteindre un but particulier. L'analyse coût-efficacité et l'analyse de minimisation des coûts sont des modèles plus simples et elles ne reposent pas dans la même mesure sur la quantification détaillée des avantages. Emery et Schneiderman (1989) présentent un certain nombre de situations dans lesquelles l'analyse coût-efficacité se révèle être une technique appropriée. Il s'agit des suivantes :

- **Comparer des options de traitement pour atteindre un but identique** – Si les résultats sont vraiment comparables, l'analyse coût-efficacité permet de trouver la manière la moins onéreuse d'atteindre le but fixé¹²⁴.
- **Déterminer l'utilisation la plus efficace des fonds réservés à une population particulière** – À condition qu'il y ait une population cible manifeste, l'analyse coût-efficacité peut aider à déterminer quel programme, parmi plusieurs, permet d'atteindre la plus grande partie du résultat désiré en fonction d'une enveloppe de financement donnée.
- **Apporter un soutien empirique à l'adoption de programmes médicaux auparavant dotés de fonds insuffisants** – Démontrer que des programmes existants et excitants mais dotés de fonds insuffisants sont d'un très bon rapport coût-efficacité.
- **Révéler les soins dont les coûts ne sont pas justifiés** – L'analyse coût-efficacité permet de dégager les soins dont les coûts ne peuvent être justifiés. Voici quelques exemples de ce type de soins : soins qui sont relativement inefficaces en comparaison avec d'autres traitements visant le même but; soins qui, bien que peu onéreux, ne procurent aucun avantage; soins qui procurent des avantages marqués, mais à un prix très élevé.

Le mode d'analyse économique qui convient le mieux au secteur des soins continus est possiblement l'analyse de minimisation des coûts, au moins tant qu'il n'y aura pas d'améliorations importantes sur le plan de la méthodologie. La fourniture de soins appropriés est une activité, ou conséquence, équivalente pour les personnes auxquelles on a attribué un même niveau de soins, quel que soit le milieu (par exemple, les soins à domicile par rapport aux soins en établissement). Dans ce cas, le seul point de mire est le coût relatif de chaque forme de soins.

¹²⁴ Certains auteurs l'appelleraient « analyse de minimisation des coûts ».

S'il est possible de quantifier les résultats tels que la satisfaction envers les soins ou les taux différentiels de détérioration dans divers milieux, on peut retenir d'autres modes d'analyse économique, comme l'analyse coût-efficacité. Si les résultats sont inégaux mais quantifiables, l'analyse coût-efficacité est l'approche à retenir puisqu'elle permet, par exemple, d'effectuer une comparaison coût-efficacité du programme plus onéreux qui se solde par de meilleurs résultats par rapport à un programme moins onéreux dont les résultats ne sont pas aussi reluisants. Il serait souhaitable d'entreprendre des analyses économiques plus élaborées mais d'autres progrès méthodologiques doivent survenir dans le secteur des soins continus avant qu'elles ne puissent être entreprises.