

ÉDITORIAL

Espace Santé



CONTENU

- ❖ ÉDITORIAL, P.1
- ❖ PRENDRE SOIN D'UN PROCHE À DOMICILE P.2
- ❖ PAROLES D'AIDANTES, ENTREVUE AVEC CHLOÉ STE-MARIE P.3
- ❖ UN SYSTÈME DE SANTÉ À LA CROISÉE DES CHEMINS P.4
- ❖ POUR L'AJOUT D'INDICATEURS DE PERFORMANCE P.5
- ❖ POUR LA CRÉATION D'UNE CAISSE POUR LA PÉRENNITÉ P.6
- ❖ MISSION DU GROUPE ESPACE SANTÉ P.8
- ❖ COMITÉ ESPACE SANTÉ P.8
- ❖ PHOTOS DU DERNIER 5 À 7 CONFÉRENCE ESPACE SANTÉ P.9
- ❖ LIENS INTÉRESSANTS SUR LE THÈME DE 5 À 7 CONFÉRENCE DU 29 NOVEMBRE P.10

Bienvenue dans votre **Journal Espace Santé** ! Le **Journal Espace Santé** a été pensé dans un but d'informer les membres et les participants sur les diverses activités du groupe Espace Santé et de les renseigner sur différents thèmes qui influencent les acteurs et les organisations du milieu de la santé.

Avec notamment le développement des connaissances et l'apparition de nouvelles technologies, nous sommes inondés d'informations sur ce qui devrait être fait et comment appliquer des recommandations. Mais toutes ces pressions, ces nouvelles avenues ne tiennent souvent pas compte de nos expériences, de nos aptitudes, de nos façons de faire et de notre qualité de vie. Comme un livre de recettes, on nous dit quoi lire et quoi faire pour arriver aux objectifs édictés. Mais le système de santé ne doit pas être développé avec des recettes toutes faites. Le monde dans lequel nous évoluons et travaillons est complexe et demande à ce que cette complexité soit prise en compte. Pour réussir le changement, nous devons donc chercher à innover ensemble et trouver des solutions concertées quant aux enjeux qui touchent notre système de santé.

Le **groupe Espace Santé** cherche ainsi bien humblement à développer une conscience sur les défis et enjeux en matière de santé et à les approcher de façon cohérente et réfléchie par le transfert des connaissances et la mise en commun des expériences de chacun.

L'année 2004-2005 a d'ailleurs été riche en événement avec le premier **colloque Espace Santé** intitulé « Défis et enjeux en santé : Pour la création d'un nouveau leadership » (voir www.espacesante.ca). Par la suite, nous avons veillé à développer des occasions d'échange par le biais de **5 à 7 Conférence Espace Santé** sur différents thèmes d'actualité. Ces rencontres ont lieu dans une atmosphère décontractée afin de permettre le « réseautage » de personnes de différents milieux ou appartenances disciplinaires. Pour ces événements, des invités dont l'expertise expérimentale, pratique ou scientifique est reconnue dans le domaine de la santé échantent et discutent avec les participants sur différents sujets, afin de mieux comprendre les enjeux de l'heure.

Pour favoriser le développement d'une conscience politique en matière de santé, nous mettrons aussi prochainement sur pied une nouvelle activité intitulée « **5 à 7 Discussion Espace Santé** ». Ces rencontres se distingueront par le côté informel des discussions et des débats. Nous identifierons un sujet, puis nous inviterons les membres à venir échanger sur les thèmes et débattre de questions dans un endroit désigné par le **comité Espace Santé**. Ces rencontres auront lieu le premier mardi de chaque mois, alors surveillez le site régulièrement pour connaître les informations sur ces **5 à 7 Discussion Espace Santé**.

Plusieurs d'entre nous seront confrontés un jour ou l'autre à la perte d'autonomie d'un être cher et notre façon de réagir face à ces situations dépendra de nos connaissances et des ressources communautaires et hospitalières disponibles.

Revenons maintenant au prochain **5 à 7 Conférence Espace Santé**. Préconisant un contenu hautement d'actualité, il portera sur le rôle des aidants naturels dans le cadre des soins à domicile. Plusieurs d'entre nous seront confrontés un jour ou l'autre à la perte d'autonomie d'un être cher et notre façon de réagir face à ces situations dépendra de nos connaissances et des ressources communautaires et hospitalières disponibles. Certains auront à jouer le rôle d'aidants naturels, d'autres veilleront à la recherche de services adaptés ou procureront un soutien occasionnel, qu'ils soit personnel ou professionnel, mais dans ce chaos prévisible, une question demeure en suspens : « pourrions-nous prendre soin de nos proches et leur offrir un environnement approprié pour qu'ils puissent vivre et s'épanouir convenablement et dignement? ».

Lors d'une entrevue télédiffusée sur la chaîne de Radio-Canada, **Chloé Ste-Marie**, chanteuse et comédienne bien connue, a livré un témoignage bouleversant sur la situation précaire qu'elle vivait avec son conjoint, le cinéaste Gilles Carles dont la maladie de Parkinson progresse. Ce cri du cœur lancé à une heure de grande écoute s'est fait entendre par plusieurs comme la voix de milliers de Québécois et Québécoises aux prises avec les mêmes enjeux. Des individus qui n'ont pas les mots pour lancer leur détresse ou encore l'opportunité de faire valoir leurs opinions. Les soins à domicile sont parfois mal adaptés aux besoins des

personnes et de leur famille. Qu'ils s'agissent d'un parent âgé en perte d'autonomie, d'un conjoint malade ou d'un enfant handicapé, chacune de ces situations appellent à des services bien particuliers. À la lumière des constats, les enjeux entourant ce sujet s'avèrent des plus complexes. Pour mieux comprendre les différents aspects pouvant s'y rapporter, nous avons demandé à **Mme Chloé Ste-Marie** et à **Mme Francine Ducharme**, professeur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, titulaire de la chaire Desjardins en soins infirmier à

la personne âgée et à la famille et chercheur à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, de nous partager leur vécu et leurs connaissances pour favoriser une réflexion sur le sujet. Nous vous attendons donc **mardi le 29 novembre à 17h** pour le prochain **5 à 7 Conférence Espace Santé** dont le titre sera « **Prendre soin à domicile, en avez-vous les moyens ?** ».

Dans cette première édition du **Journal Espace Santé**, vous trouverez des articles originaux sur divers sujets d'intérêt comme les soins à domicile, la performance et la Caisse pour la pérennité. Des problématiques qui seront également abordées dans l'actualité tout au long de l'année.

Bonne lecture et à bientôt !

Benoit Gareau, Comité Espace Santé
Info@espacesante.ca
www.espacesante.ca

À noter, les vues exprimées dans ce journal sont celles des auteurs et n'engagent pas nécessairement le groupe Espace Santé.

**Inscrivez-vous au 5 à 7
 Conférence Espace Santé
 dès maintenant via le site
www.espacesante.ca**

PRENDRE SOIN D'UN PROCHE À DOMICILE : ENJEUX SOCIAUX ET ÉTHIQUES DE LA SOLIDARITÉ!

Par Stéphane Grenier, Ts, MA, Professeur régulier en travail social, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Quelle personne vivant avec une perte d'autonomie n'a pas appréhendé ou n'appréhende pas le jour où il devra quitter sa communauté, sa maison, son logement, son « chez-soi ».

Dans cette présentation de la thématique du 5 à 7 Conférence sur les soins à domicile, je ferai premièrement un bref retour sur ce qu'a été la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et ce qu'elle est devenue au cours des années. Puis par la suite, j'insisterai sur l'importance de prendre soin le plus longtemps possible de nos proches à domicile tout en respectant les limites de ceux qu'on nomme parfois trop facilement « les aidants naturels¹ ».

Dans ce contexte de prise en charge des personnes en perte d'autonomie, quatre périodes m'apparaissent importantes à aborder dans ce texte : une première période d'institutionnalisation (1960-1979), une deuxième période d'ajustement (1979-1995), une troisième période de changement (1995-2002) et finalement, une période de consolidation (période actuelle).

La première période d'institutionnalisation correspond à la mise en place du réseau de la santé et des services sociaux. Durant cette période, nous avons eu beaucoup recours en tant que société à l'hospitalisation et à l'hébergement en institution. C'est la période où nous avons créé les CHSLD et les HLM (pour une clientèle de personnes âgées de plus de 65 ans). Il n'était plus question de prendre soin d'un proche à domicile, mais bien d'offrir un milieu de vie adapté où les personnes en perte d'autonomie pouvaient recevoir tous les services essentiels. L'expérience nous a toutefois appris que ce type de placement, de déplacement ou de déracinement pouvait être une expérience difficile à vivre tout en étant coûteux pour le gouvernement.

Dans la deuxième période, celle de l'ajustement, nous avons voulu en tant que société ajuster nos façons de faire. L'institutionnalisation a rapidement montré des limites et soulever des mécontentements. En novembre 1979, le gouvernement du Québec adopte une première politique d'aide à

domicile. Cette politique sera la première mesure adoptée dans cette longue période d'ajustement. L'idée de prendre soin des gens plus près de leur milieu de vie fait son chemin. Les CLSC, fortement critiqués et remis en question durant les années 1975-1980, sont redécouverts pour leur potentiel de rendre des services de proximité à la communauté et de soutenir les personnes ayant soin d'un proche à domicile. Durant cette période, le gouvernement du Québec, sous le poids de l'inflation et d'une décroissance démographique, voit ses marges de manœuvre diminuer. La construction de nouvelles places en institution (CHSLD) va diminuer de façon constante jusqu'au début des années 1990. En même temps, de nouveaux acteurs vont commencer à faire leur entrée dans le domaine de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie comme les résidences privées pour personnes âgées, certains CHSLD privés conventionnés et les premières initiatives de coopérative de services (organisme d'économie sociale d'aide à domicile).

Le nouveau modèle de prise en charge des proches nécessitant des soins à domicile prendra notamment appui sur la société civile, sur les CLSC (lesquels font dorénavant partie des CSSS), sur les entreprises d'économie sociale et sur les coopératives offrant des services de proximité.

La troisième période que l'on doit prendre en compte est celle du changement. Sous le poids de la crise des finances publiques, la société québécoise a dû revoir ses façons de faire et ses choix face à la prise en charge des personnes en perte d'autonomie à domicile. L'alourdissement des clientèles en CHSLD, en HLM (pour personnes âgées) et dans les autres types de logements adaptées (politique de non institutionnalisation) conjugué au virage ambulatoire de 1995 et à la nouvelle politique de maintien à domicile vont provoquer un alourdissement des soins à donner aux gens à domicile et un épuisement criant des aidants naturels. C'est la crise ! Les choix de la société québécoise ont fait en sorte que l'accessibilité à des ressources institutionnelles a été progressivement réduite en même temps qu'il y a eu augmentation de la demande. Il en ressort que les gens restent à domicile de plus en plus longtemps avant d'être institutionnalisés d'où la nécessité d'aider les « aidants naturels » à domicile.

De cette crise va émerger la période de consolidation. Avec le manque de services à

domicile et le manque de support aux aidants naturels, plusieurs initiatives vont se développer pour venir en aide aux proches s'occupant des leurs à domicile. On peut regrouper ces initiatives sous l'appellation d'entreprises d'économie sociale d'aide à domicile ou de services de proximité. Ces entreprises commencent à se déployer graduellement sur tout le territoire du Québec comme composante pour supporter les services offerts par les CLSC et pour supporter les aidants naturels dans les soins qu'ils apportent à la personne en perte d'autonomie.

Ainsi, nous entrons maintenant dans une nouvelle période de consolidation des différentes initiatives sociales. Loin d'affirmer que la crise est terminée, nous voyons graduellement se profiler un nouveau modèle de prise en charge de proches malades à domicile. Ce nouveau modèle sera différent du modèle institutionnel qui était coûteux et qui ne répondait pas toujours aux attentes des gens. Il sera aussi bien différent d'une prise en

charge par la famille, car nous ne pouvons plus revenir en arrière vers un modèle familial où on retrouvait un pourvoyeur et une personne pour s'occuper de la maison.

Le nouveau modèle de prise en charge des personnes nécessitant des soins à domicile ne sera pas un modèle institutionnel sous la responsabilité exclusive du gouvernement, ni un modèle concentré autour de la responsabilité exclusive des familles et des aidants naturels. Ces deux modèles ont déjà montré leurs limites. Le nouveau modèle de prise en charge des proches nécessitant des soins à domicile prendra notamment appui sur la société civile, sur les CLSC (lesquels font dorénavant partie des CSSS), sur les entreprises d'économie sociale et sur les coopératives offrant des services de proximité. Ce nouveau modèle assurera selon ma perspective une division plus saine des responsabilités entre acteurs sociaux : gouvernement, famille et société civile. (suite p.7)

PAROLES D' Aidantes – ENTREVUE AVEC CHLOÉ STE-MARIE

Par France Lajoie, journaliste à l'Actualité Médicale

Article paru dans l'édition du 25 mai 2005 de l'Actualité Médicale

Par son aplomb et ses convictions, Chloé Ste-Marie dégage une force peu commune. Celle de l'amère vérité, celle d'un amour fidèle. Pas étonnant qu'elle ait remué ciel et terre pour aider son bien-aimé Gilles Carle à mener une vie normale malgré les ravages de la maladie de Parkinson diagnostiquée en 1991. Pendant 15 ans, elle a pris soin de « son chou » jusqu'à s'en rendre malade, une dure réalité ignorée par les médecins, pense-t-elle.

« Au début, je l'aidais à mettre ses souliers, ses bas, ses pantalons, sa chemise, son manteau, je l'aidais à monter les escaliers, à les descendre, à ouvrir la porte. Tout. On finit par être son ombre... On ne se rend pas compte », dit Chloé. Rouée de fatigue, elle a d'abord obtenu de l'aide domestique. Puis, au fil des ans, la situation devenait insoutenable. « On ne peut pas regarder son chum essayer d'attacher son bouton de chemise pendant une heure. Une heure ! Moi, ça me rendait folle. Je ne sais pas si Gilles voyait que j'étais exténuée. Quand on est pris dans la souffrance... Un malade, c'est très égoïste », laisse-t-elle tomber.

Sans doute espérait-elle à ce moment là que Gilles « palpe docilement ses pleurs », comme elle le chante dans son dernier album *Je marche à toi*. « J'avais besoin d'aide. Je me sentais coupable, épuisée moralement et physiquement. Je le partageais avec des amis, mais pas avec lui, pour ne pas l'accabler davantage ».

Jamais elle n'a fait part de sa détresse psychologique aux médecins. De toute façon, ils ne m'écouteront pas, dit-elle. « Ils ont à peine 15 minutes à consacrer à chaque patient. Je ne peux pas passer

Indignée, elle veut mieux se faire entendre, quitte à descendre dans la rue avec des milliers d'aidants naturels en mal de compréhension.

deux heures dans leur bureau pour raconter mes malheurs. Il faut d'abord qu'ils s'occupent du malade. Après, ils n'ont plus de temps ».

« Le vrai pouvoir, c'est le peuple. On le montrera bientôt, comme l'ont fait les étudiants lors d'une manifestation au Parlement de Québec », promet Chloé Ste-Marie, le feu aux joues.

« Il est urgent d'agir. La population vieillit. Si tous les gens se réfugient à l'hôpital, dans dix ans, que va-t-il se passer? Ce n'est pas possible! Plusieurs proches aidants quittent leur emploi, tombent malades et meurent avant la personne aidée. Cette situation finira par coûter cher à l'État », prévient la chanteuse.

Les professionnels de la santé et le gouvernement ignorent la lourde tâche qui incombe aux aidants naturels, selon elle. « Je leur offre souvent à la blague de venir faire un stage de deux semaines chez nous. Ça vaudrait plus que n'importe quelle explication ou étude sur le sujet ».

À bout de ressources, elle lance un appel aux médecins. « Nous avons besoin d'eux. Ils doivent prendre conscience de leur pouvoir politique, se mobiliser et aller au front. Ils seront les premiers à être soulagés et les grands gagnants des combats menés ». elle invite même le Collège des médecins du Québec à nommer un délégué politique pour prendre part aux débats publics sur la santé. « Ça ne va pas assez vite. Il faut forcer le gouvernement à bouger ».

La chanteuse prépare d'ailleurs une manifestation au Parlement de Québec. « La pression populaire est forte. Après 200 spectacles en deux ans et demi, j'en ai vu des gens. Plusieurs sont venus me

parler de la situation des aidants naturels. Tous m'ont dit que, s'il y a une manif, ils y seront ».

Virage ambulatoire inachevée

Les soins à domicile pour Gilles Carle coûtent 110 000 \$ par an à Chloé qui, frôlant la dépression il y a quatre ans, a dû embaucher deux préposés. « Je refuse que ce soit à nous de payer pour cette aide, alors que Gilles est un cas majeur de maladie chronique. C'est à l'État et non à la famille d'assumer cette responsabilité ». La chanteuse déplore que le gouvernement ne soit pas allée au bout de son idée avec le virage ambulatoire; les patients qui sortent de l'hôpital ne reçoivent en effet ni soins ni services rendus à la maison ou si peu. « Les CLSC sont débordés et c'est long avant d'obtenir de l'aide. On y parvient souvent en faisant du chantage. Sans compter que les auxiliaires familiales coûtent une fortune. Qui peut se payer une préposée à 24 \$ de l'heure à temps plein? »

La vraie, la seule, l'unique solution, selon Chloé Ste-Marie, c'est le patient chez lui, dans son milieu, avec sa famille. « Le gouvernement doit payer les préposés à domicile ou donner de l'argent aux familles pour qu'elles puissent soigner leurs proches sans se ruiner », tranche la jeune femme. Ou, encore, subventionner des centres de soutien indépendants, responsables de la formation des préposés et de leur assignation sur les planchers selon l'état clinique de la personne en perte d'autonomie et sa situation. « Il est grand temps d'agir et de trouver des solutions à long terme » répète la chanteuse aux yeux clairs.

UN SYSTÈME DE SANTÉ À LA CROISÉE DES CHEMINS

Par Benoit Gareau, DMD, étudiant à la maîtrise en administration de la santé, Université de Montréal

L'arrêt de la Cour Suprême sur la cause Chaoulli quoique étonnante étant donné le contenu hautement politique nous oblige à nous arrêter et à prendre conscience des impacts, des ratés et des suites à prendre pour le futur de notre système de santé.

Dans un monde où nous sommes inondés de publicités et de sollicitations de compagnies d'assurance, sommes-nous prêt à ajouter une prime annuelle d'assurance qui pourrait varier dans le temps entre \$4000 et \$20000 pour se prémunir contre des risques de maladies. Voulons-nous monnayer la santé comme n'importe quel bien de consommation ?

Certaines personnes pensent que les assurances privées sont la solution, tandis que d'autres estiment que cette solution est un leurre, une fausse impression. Aux États Unis, où la situation des assurances privées existe depuis belle lurette, on voit une situation préoccupante se dessiner à l'horizon. La productivité et les salaires dans les entreprises croissent à des niveaux inférieurs aux coûts en santé ce qui pousse les employeurs qui partagent les primes avec les employés, à délaissier le coût total des primes aux employés. Ainsi, un travailleur qui gagne entre \$35000 et \$40000 et qui contribue à hauteur de \$4000 pour une assurance privée pourrait se voir refiler une facture oscillant autour de \$8800 pour la même assurance privée si son employeur cessait d'y contribuer et qu'il devait dorénavant en assumer le coût seul. Les coûts en santé font croître les primes pour les assurances privées en santé de 10% en moyenne par année. Ainsi cette même prime annuelle de \$8800 pourrait passer à \$21000 dans dix ans. À terme, plusieurs entreprises pourraient arrêter d'offrir des assurances privées de santé et le revenu des travailleurs serait trop faible pour absorber

Il faut réorganiser les gouvernes des organisations et du ministère de la santé et les rendre plus responsables, imputables et efficaces.

les primes d'assurances (Reinhardt, 2004). Dans ce contexte, on peut facilement imaginer les primes d'assurance que les personnes à risques auront à déboursier pour être assurées. Présentement, 40 millions d'américains sont sans assurance et le nombre sera en hausse dans les prochaines années.

Les systèmes de santé public canadiens ont certainement leurs travers et les ratés des dernières années peuvent s'énumérer en très grand nombre, nous pouvons en convenir, mais est-ce que la solution se trouve dans les assurances privées ?

Une nouvelle voie

Les réformes entreprises sous le gouvernement libéral sont ambitieuses, mais les résultats attendus vont dépendre beaucoup de l'argent investi et de plus de cohérence au niveau de la structure et de l'organisation des soins. Entre le système public canadien qui traverse des moments difficiles et le système américain d'assurance privée au bord du gouffre, un nouveau discours doit être inventé autour d'une troisième voie résolument orientée vers l'avenir. Cette troisième voie doit être une responsabilisation de soi-même et une responsabilisation envers les autres à améliorer continuellement la qualité des processus de production et le fonctionnement des organisations de santé.

Cette troisième voie ne signifie pas seulement de faire plus de la même chose, mais de faire mieux et de façon plus intelligente. Il faut voir ce qui se fait de mieux ailleurs, regarder et diffuser les meilleures pratiques et adapter les organisations non performantes au niveau organisationnel et financier pour qu'elles atteignent des niveaux d'efficacité reconnue.

Moderniser le système de santé ne doit pas signifier privatiser les services de santé, mais plutôt de permettre au système de santé d'améliorer continuellement la qualité des services et la performance des organisations. À terme, il faut réorganiser les gouvernes des organisations et du ministère de la santé et les rendre plus responsables, imputables et efficaces.

Les organisations professionnelles et syndicales doivent aussi travailler en équipe, elles doivent participer aux changements systémiques et améliorer le système en tant que citoyen au lieu d'agir seulement comme chien de garde, critique ou guide. Si elles choisissent la voie d'une plus grande collaboration avec le ministère, on peut espérer une accélération dans la vitesse des améliorations. Dans l'avenir, il faudra revoir les approches de négociation et de résolution de problèmes et travailler en équipe afin d'améliorer la flexibilité et l'organisation du système de santé

Un nouveau leadership en santé doit être développé où les nouveaux leaders pourront créer une équipe de gens compétents, être capable de développer et de communiquer une vision globale, voir à la performance du système et être en mesure de résoudre les différends par le dialogue et l'entente. On ne pourra réussir que si nous travaillons ensemble à la réalisation des objectifs que nous nous serons fixés pour améliorer le système de santé.

Reinhardt, UE, Hussey PS, Anderson GF (2004). U.S. health care spending in an international context. *Health Affairs*, 23(3) : 10-25.

SYSTÈME DE SANTÉ : POUR L'AJOUT D'INDICATEURS DE PERFORMANCE

Par Linda Cazale, Chercheuse post-doctorale, centre de recherche, hôpital Charles LeMoynes

Édition du Devoir mardi 2 août 2005

Tel un astéroïde qui passe près d'un vaisseau, un événement est venu perturber l'une des grandes certitudes du réseau de la santé il y a quelques semaines. Dans une décision majoritaire et controversée, quatre juges de la Cour suprême ont invalidé deux articles s'appliquant au régime québécois de l'assurance maladie et de l'assurance hospitalisation [...], ouvrant la voie à l'instauration d'assurances privées pour des services et des soins qui sont pour l'instant couverts uniquement par nos assurances collectives. [...] Cet accroissement du rôle du secteur privé fait également partie des recommandations du rapport Ménard (également controversé) déposé la semaine dernière.

Rien cependant n'indique qu'une plus forte ouverture aux assurances privées va améliorer la situation, notamment quant aux délais d'attente. En effet, la littérature disponible, par exemple le document Mythe : un système privé parallèle réduirait les temps d'attente dans le système public, produit en 2005 par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (www.fcrrs.ca) ainsi que des travaux récents menés par l'Institut du Nouveau Monde (www.inm.qc.ca, «Le rendez-vous stratégique sur la santé») vont plutôt dans le sens selon lequel une telle ouverture favoriserait une augmentation des inégalités sociales quant à l'accès à certains services et une hausse des coûts du système de santé.

Ainsi l'impact le plus plausible est une régression de la solidarité au sein de la société québécoise. Cela va à l'encontre d'une des caractéristiques centrales de notre système de soins, à savoir que les citoyens, inégaux devant la maladie et inégaux à produire leur état de santé, doivent recevoir des services en fonction de leurs besoins et non de leur capacité de payer.

Ce même document indique que la compréhension même du temps d'attente reste à raffiner. Ainsi, et alors que, pour réduire les temps d'attente, il est raisonnable de penser que nous devons savoir combien de personnes sont en attente de soins, depuis combien de temps et quels sont les traitements pour lesquels les temps d'attente sont les plus longs, il est

frappant de constater que les indicateurs pour répondre à ces questions ne sont pas toujours disponibles. [...]

Le système de soins du Québec, lequel ne figure pas en tête du peloton du palmarès de l'Organisation mondiale de la santé, demeure perfectible. Il est lent à s'adapter aux besoins de la population. Des correctifs sont à apporter et le rapport déposé en 2001 par la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (www.msss.gouv.qc.ca) comprend 36 recommandations à cette fin.

L'évaluation de la performance peut répondre à plusieurs objectifs, mais surtout sert à favoriser et soutenir les apprentissages des acteurs quant aux programmes et services mis en place, en déterminer les points forts et les lacunes et, conséquemment, discuter des correctifs à y apporter.

Certaines d'entre elles sont en voie d'implantation, dont les groupes de médecine de famille. D'autres recommandations centrales touchent la plus grande reconnaissance des compétences diversifiées et complémentaires d'acteurs qui oeuvrent en santé. Cette reconnaissance est importante puisque le travail en interdisciplinarité est reconnu comme une plus-value afin d'augmenter la qualité des soins et des services tant en santé physique, en santé mentale, en santé sociale qu'en santé publique.

Enfin le système de soins expérimente depuis un an une réorganisation majeure avec la mise en place de 95 réseaux locaux de services partout au Québec. Dans le cadre de ces réseaux, des projets cliniques visant à rapprocher les services de la population et à les rendre plus accessibles, mieux coordonnés et plus continus sont en cours d'élaboration.

Évaluation à tous les paliers

Dans ce portefeuille de solutions à implanter pour moderniser et pour augmenter la performance du système de soins, l'une des plus importantes selon moi concerne l'évaluation et le «monitorage» des services et des interventions mis en place. Notre réseau a besoin d'une bonne dose d'évaluation et ce, à tous les paliers (provincial, régional, local).

L'appréciation de la performance du système de soins est cependant une activité

exigeante : en effet les multiples dimensions de la performance -- l'atteinte des buts fondamentaux (par ex. l'efficacité, l'efficacité, l'équité), la production des soins et des services (par ex. le volume et la qualité), le maintien des valeurs sociales (par ex. l'égalité, la sécurité et la justice sociale) et l'adaptation du système de soins à l'environnement (par ex. l'action sur les déterminants socioéconomiques) -- en font une réalité difficile à cerner.

Ce plus grand recours à l'évaluation et au monitoring va devoir s'appuyer sur l'implantation de systèmes d'information clinique et de gestion et sur des investissements dédiés à cette fin. La planification stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux pour 2005-2010 prévoit d'ailleurs d'optimiser l'utilisation des ressources informationnelles en soutien aux démarches en cours.

L'évaluation de la performance peut répondre à plusieurs objectifs : la reddition de comptes; dresser un état de la situation (par ex. délais d'attente); faciliter les comparaisons (par ex. entre les provinces canadiennes); mais surtout favoriser et soutenir les apprentissages des acteurs quant aux programmes et services mis en place, en déterminer les points forts et les lacunes et, conséquemment, discuter des correctifs à y apporter.

Déjà des initiatives

Des initiatives québécoises récentes qui vont dans ce sens sont intéressantes [...]. Au niveau provincial, le Conseil de la santé et du bien-être du Québec a déposé l'automne dernier un cadre pour une appréciation globale et intégrée du système de soins (www.csbe.gouv.qc.ca). C'est le futur commissaire à la santé et au bien-être qui aurait le mandat de voir à l'application d'un cadre afin d'apprécier la performance du système de soins. (suite p.7)

POUR LA CRÉATION D'UNE CAISSE POUR LA PÉRENNITÉ

Par Benoît Gareau, Linda Cazale, Stéphane Grenier, Johanne Rioux, Marie-Ève Bouthillier du comité Espace Santé

Cette Caisse permettrait de capitaliser des montants importants pour prendre en charge une part de l'augmentation des coûts liés aux soins et de mieux protéger les investissements à faire dans d'autres secteurs déterminants pour la santé.

« Si nous nous préparons (...) nous pourrions à la fois profiter des avantages et gérer les inévitables remises en question. La démographie nous permet de le faire parce qu'elle nous donne le pouvoir de voir l'avenir. Tout ce qu'il nous reste à faire, c'est de nous en servir. » (Foote, 1999, p. 342)

Un défi

Avec le dépôt de son rapport, le comité sur la pérennité du système de santé et des services sociaux recommande différentes pistes de solutions afin d'alimenter le gouvernement dans sa réflexion quant à un défi de taille à relever, celui du financement des services de santé et des services sociaux. Cette réflexion se fait dans un moment historique où une décision controversée et majoritaire de la Cour suprême ouvre la voie à une réforme du financement du système de santé. Cette problématique du financement refait surface épisodiquement. En effet, le ministère de la Santé et des Services Sociaux accapare une part importante du budget du gouvernement du Québec, soit 42% pour l'année 2004-2005 comparativement à 32% en 1985-86. Avec les montants consentis, le budget alloué se chiffrait à environ 20 milliards de dollars l'an dernier, le ministère doit voir à l'offre de services de santé et s'assurer de la qualité, de la continuité et de l'accessibilité des soins pour toute la population québécoise.

État de la situation

Depuis plusieurs années, le gouvernement québécois, comme la plupart des états industrialisés, est confronté à une croissance élevée de ses dépenses pour les services de santé et les services sociaux. En effet, les revenus ne croissent pas à un rythme suffisant pour répondre tant à la demande de soins et de services – le contenu du panier de services connaissant une hausse naturelle en lien avec la définition évolutive de ce qu'est la santé – qu'aux pressions provenant notamment des nouvelles technologies, incluant les médicaments, et du vieillissement de la population. L'effet de ces facteurs sur le budget de la santé du gouvernement a pour impact de limiter sa marge de manœuvre pour investir dans d'autres secteurs, dont l'éducation, l'emploi et l'environnement, lesquels secteurs constituent des déterminants

qui ne sont pas à négliger pour produire plus de santé.

Bonne nouvelle cependant : l'espérance de vie en bonne santé des personnes âgées est à la hausse. On vit mieux et plus longtemps et ce, aussi bien au niveau de la santé que des finances personnelles. Par exemple, la situation actuelle des jeunes retraités est meilleure que celle de la génération précédente et, de là, les besoins en matière de santé à 60 ans sont différents de ceux d'il y a quelques années. Mais, attention, les coûts relatifs à la santé se feront ressentir surtout lorsque les jeunes retraités d'aujourd'hui atteindront l'âge de 80 ans.

Par ailleurs, le renversement de la pyramide démographique aura également des effets importants sur l'organisation de la société puisque les (moins nombreux) enfants et les (plus nombreuses) personnes âgées dépendent de la main d'œuvre active pour produire et pour financer les services de santé et les services sociaux. À moins de changements majeurs, la pression augmentera sur la population active dans les prochaines années. Ainsi, dans le contexte actuel, il importe selon nous de bien planifier les aspects financiers et organisationnels du système de soins en incluant le renouvellement des ressources humaines à la base de la production des services de santé et des services sociaux. Sans cette planification, le risque est grand d'hypothéquer l'avenir des générations futures et les soins et services qui leur seront rendus.

Une solution : une caisse pour la pérennité

Il est donc primordial de proposer des solutions concrètes afin d'éviter la pression sur les budgets gouvernementaux et sur la dette et ce, tout en consolidant l'accessibilité à des services de qualité pour tous les citoyens. À notre avis, la création d'une Caisse pour la pérennité du système de santé constitue une avenue intéressante. À l'heure où les gouvernements fédéral et provincial ont une plus grande latitude en termes de finances publiques – certains envisagent de proposer des baisses d'impôt et il y a des surplus budgétaires à Ottawa – cette Caisse permettrait de capitaliser des montants importants pour

prendre en charge une part de l'augmentation des coûts liés aux soins et de mieux protéger les investissements à faire dans d'autres secteurs déterminants pour la santé (par ex. éducation, environnement).

Cette Caisse pourrait être créée grâce à une loi constitutive fixant l'agenda des cotisations des gouvernements, provincial et fédéral. Dans un premier temps, il importe de prévoir des sources de financement autre qu'un nouvel impôt non progressif déguisé sous une taxe santé. Ainsi, le gouvernement du Québec devrait créer sa Caisse santé avec l'aide de fonds du gouvernement fédéral. En effet, le gouvernement fédéral pourrait ramener ses transferts en matière de santé et de programmes sociaux à la hauteur de sa capacité de payer. Diverses avenues sont possibles dont les suivantes : des transferts de points d'impôt et/ou des revenus provenant de la taxe sur les produits et services. Des mécanismes devront être mis en place pour s'assurer que l'argent obtenu soit réellement transféré dans la Caisse santé du Québec. Par ailleurs, une taxe qui pourrait être perçue sur des aliments et des produits nocifs à la santé constitue à nos yeux une autre source de financement possible pour la Caisse : cette avenue éducative reste cependant à documenter quant à ses avantages et à ses inconvénients.

La cotisation annuelle de sommes importantes dans la Caisse santé deviendrait un investissement disponible au moment où la pression des facteurs mentionnés plus haut se ferait sentir de façon plus considérable et faciliterait, si cela est possible, des débats et des choix difficiles et déchirants dans l'avenir. Une loi assurant la capitalisation de montants substantiels durant les premières années de sa mise en vigueur pourrait nous permettre d'augmenter les ressources au moment opportun. La Caisse, en plus de favoriser la pérennité du système de santé, pourrait aussi jouer un rôle de stabilisateur des finances publiques. Il est ainsi possible de penser qu'en situation de récession, les gouvernements aient le choix de diminuer leur niveau de cotisation à la Caisse afin de respecter le financement des autres programmes et également de préserver le fragile équilibre budgétaire. (suite p.7)

SUITE DE L'ARTICLE P.2

Cela étant dit, si socialement nous reconnaissons la pertinence d'un nouveau modèle de prise en charge des personnes nécessitant des soins à domicile, nous devons trouver des moyens de nous assurer que tous les Québécoises et Québécois puissent bénéficier de ces services. Nous allons devoir trouver des moyens de financer ces entreprises novatrices de la société civile. Pour l'instant les ressources dans ce secteur sont encore trop peu nombreuses et trop peu reconnues. Les femmes et les hommes travaillant dans ce secteur n'ont pas la reconnaissance à laquelle ils auraient droit et cela se traduit notamment par de mauvaises conditions salariales.

Prendre soins de nos proches à domicile en avons-nous les moyens? Là est la question ! Je crois sincèrement que oui puisque que nous avons toujours trouvé les moyens de prendre soin de nos proches malades. Seuls nos modèles de prise en charge changent pour mieux s'adapter aux nouvelles réalités sociales. Plusieurs voies s'offrent à nous socialement pour aider les « aidants naturels » et les entreprises d'économie sociale et je dis bien socialement, car la responsabilité et le coût de prendre soin d'un proche à domicile ne doit plus reposer sur les seules épaules de la famille. La façon dont nous choisirons d'aider ce nouveau modèle en développement (paiement direct aux aidants naturels, déduction d'impôt, subvention aux entreprises d'économie sociale, etc.) aura un impact certain sur la suite des choses.

Ce que nous devons faire maintenant, c'est de faire des choix pour aider à corriger les situations inhumaines dans lesquels certains aidants naturels se trouvent. Ce dont nous avons les moyens, c'est de choisir sous quelles modalités nous voulons que nos impôts soient réinvestis dans la société et sous quelle formule.

Bonne discussion !

¹ Sans vouloir me lancer dans un débat sur le sujet, je trouve personnellement que désigner une personne comme aidant naturel, c'est décharger sur lui une part des responsabilités qu'il ou qu'elle n'a peut être pas l'intention de prendre. Désigner une personne comme aidant naturel, c'est lui attribuer un rôle qu'il ou qu'elle n'a peut être pas choisi et qui ne correspond pas à ses ambitions et capacités. C'est risquer de la voir étiquetée comme un ou une mauvaise aidante naturelle parce qu'elle refuserait de jouer le rôle qu'on lui attribue socialement.

SUITE DE L'ARTICLE P.5

Le cadre retenu par le Conseil tient compte des multiples dimensions de la performance et inclut des indicateurs touchant notamment la satisfaction globale des citoyens et des citoyennes, l'efficacité, l'efficience, l'équité, le volume de soins, les délais d'attente et la coordination de la production.

À mon avis la contribution des différents producteurs de soins, tant ceux du secteur public que ceux des secteurs privé et communautaire, doit s'inscrire à l'intérieur des dimensions et des objectifs définis dans ce cadre et viser l'atteinte des indicateurs qui seront choisis.

Au niveau régional, l'Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie a adopté un modèle de gestion de la performance afin d'orienter et de soutenir le développement des réseaux locaux sur son territoire et des continuums d'intervention (par ex. lutte au cancer) qu'elle a retenus. Brièvement, des cibles d'amélioration ont été déterminées et leur suivi va permettre de juger de la performance et d'apporter plus facilement des ajustements.

À Montréal, l'expérience de l'Agence de développement mise entre autres sur un projet de jumelage de banques de données médico-administratives. Ce projet va faciliter l'évaluation et le monitoring des projets cliniques des réseaux locaux du territoire en fonction entre autres de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des soins et des services.

À l'heure où il importe de rappeler notre attachement au caractère public du système de soins, lequel constitue un acquis social à protéger, il importe également d'en poursuivre la modernisation afin de mieux l'adapter aux besoins de la population. Dans l'actualisation de notre mission, celle de prévenir, de guérir et de soutenir, l'évaluation a un rôle capital à jouer. [...] L'accès à des données utiles n'est pas une panacée, mais une appréciation plus fine de la performance constitue un prérequis pour soutenir les débats et appuyer la prise de décisions.

SUITE DE L'ARTICLE P.6

On pourrait aussi penser qu'en cas d'explosion des taux d'intérêt, les montants investis dans la Caisse pourraient croître à des niveaux plus importants que ceux anticipés. De surcroît, la Caisse a un autre avantage : celui de la possibilité d'une plus grande transparence et d'être tenue à l'écart des aléas, d'ordre politique notamment, par une loi assurant sa capitalisation récurrente.

Bien que nous ne soyons pas des experts dans la création et dans les modalités d'application d'une telle Caisse, nous croyons humblement qu'elle constitue une idée pragmatique qui consoliderait une offre de services de santé et de services sociaux de qualité, en plus de favoriser la continuité et l'accessibilité des soins à l'ensemble de la société québécoise quelle que soit la capacité de payer des individus. En évitant une régression de la solidarité au sein de la population québécoise, la mise en place d'une Caisse pour la pérennité serait un pacte, une responsabilisation additionnelle de la société et de ses gouvernements face aux défis présents et futurs qui nous guettent. Jumelée à d'autres changements dans le système de soins qui en favoriseraient une adaptation plus rapide aux besoins de santé de la population, cette Caisse nous permettrait de **rester davantage maîtres des situations à venir**. Le défi est grand et le projet audacieux, mais si nous réussissons à concevoir et à financer adéquatement cette Caisse, son impact pourrait être aussi important que l'a été celui de la Caisse de dépôt et de placement ou du Fonds de solidarité de la FTQ pour le Québec moderne.

Foote DK (2000). *Entre le boom et l'écho 2000. Comment mettre à profit la réalité démographique à l'aube du prochain millénaire*. Boréal, Toronto, 384p.

Un texte qui ressemble à celui-ci a été déposé dans le cadre du Rendez-vous stratégique de l'Institut du Nouveau Monde sur la santé au printemps 2005 (texte disponible sur le site <http://www.inm.qc.ca>). Par ailleurs, l'Actualité médicale a publié ce texte dans son édition du 6 juillet 2005 (vol. 26, no 5, page 2).

MISSION DU GROUPE ESPACE SANTÉ

Le **groupe Espace Santé** a pour objectif de favoriser le développement d'une conscience politique chez les acteurs du réseau de la santé, par le transfert des connaissances et la mise en commun des expériences de chacun. Créé en mars 2003 par l'**Association des Jeunes Médecins du Québec (AJMQ)** et **Force Jeunesse**, en collaboration avec le **Comité Jeunesse de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)**, **Espace Santé** veille à favoriser le « réseautage » de personnes intéressées à l'amélioration des soins et services de santé au Québec. Ce réseau se veut imprégné de trois principales orientations, soit la coopération interdisciplinaire, le partenariat avec les citoyens et la modernisation du système de santé. Pour ce faire, vous, et tout autre personne intéressée au domaine de la santé, êtes conviés à des **5 à 7 conférences** et à d'éventuels groupes de discussion, afin d'envisager des avenues assurant le mieux-être des soignants, des soignés et des organisations de santé. La création d'**Espace Santé** est un événement d'envergure auquel nous vous invitons à participer. Joignez-vous à nous pour créer quelque chose de nouveau, quelque chose de vrai, quelque chose qui vient de vous : **un Espace pour la Santé !**

COMITÉ ESPACE SANTÉ

L'organisation des activités Espace Santé repose sur l'implication bénévole des membres du comité organisateur. La majorité sont de jeunes professionnels de la santé issus de différents milieux, alors que d'autres s'impliquent à titre de citoyen. Notons aussi que plusieurs poursuivent une formation aux cycles supérieurs et sont actifs dans les milieux de la recherche, comme dans ceux de la pratique :

Élise Andreoli, Infirmière au Centre hospitalier de l'Université de Montréal;

Louis Aucoin, M.A.P., Conseiller principal en stratégie;

Marie-Eve Bouthillier, Candidate au Ph.D en sciences humaines appliquées option bioéthique, Université de Montréal;

Julie Brissette, Travailleuse sociale;

Linda Cazale, Ph.D. (Santé publique, orientation gestion des services de santé), Chercheuse post-doctorale à l'Hôpital Charles LeMoine, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke;

Benoît Gareau, Dentiste en cabinet privé, Étudiant à la M.Sc. en Administration de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal;

Karine Gimmig, B.Sc, Infirmière à l'Hôpital de Montréal pour Enfant;

Olivier Giroux, Physiothérapeute, superviseur clinique au Centre hospitalier de l'Université de Montréal et à la Clinique Physio Extra;

Stéphane Grenier, M.A., Travailleur social, Candidat au Ph.D. en sciences humaines appliquées, Faculté des études supérieures, Université de Montréal, professeur régulier en travail social, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue;

Christine Guérette, B. Sc., MBA, Infirmière à l'Hôpital Charles LeMoine;

Valérie Martin, M.Sc., CHU Sainte-Justine, Évaluation des technologies de la santé,

Nadia Perreault, B.Sc.N., Infirmière à L'Hôpital de Montréal pour Enfants ;

Justin Ringer, BA, M.B.A., Manager Warehousing & Logistics Services, McGill University Health Centre;

Johanne Rioux, Médecin psychiatre à l'Hôpital Charles LeMoine, Représentante de l'AJMQ;

Geneviève Roch, M.Sc., Infirmière, Candidate au Ph.D. en sciences infirmières profil ASI, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. Centre FERASI en partenariat avec l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Représentante du Comité Jeunesse de l'OIIQ sur le Comité Espace Santé.

**PHOTOS DU DERNIER 5 À 7 CONFÉRENCE ESPACE SANTÉ
(« LE PRIVÉ AU SERVICE DE LA SANTÉ : UN DÉBAT! »)**



Les conférenciers, **M. André-Pierre Contandriopoulos Ph.D.** professeur titulaire et chercheur (Administration de la Santé, GRIS), Université de Montréal ainsi que le **M. Luc Bessette M.D.**, co-fondateur de la clinique d'urgence privée MD-Plus, discutant avec des participants lors du 5 à 7 conférence du 17 mai 2005.



Pour d'autres photos consulter le site www.espacesante.ca

POUR ALIMENTER VOTRE RÉFLEXION SUR LE THÈME DE 5 À 7 CONFÉRENCE DU 29 NOVEMBRE 2005

1) quelques sites web intéressants

Conseil de la famille et de l'enfance
<http://www.cfe.gouv.qc.ca>

Groupe de recherche Solidage (inclut un centre de documentation exhaustif)
<http://www.solidage.ca>

Institut Santé et société
<http://www.iss.uqam.ca>

Institut universitaire de gériatrie de Montréal
<http://www.iugm.qc.ca>

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
<http://www.iugs.ca>

Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien à domicile (PRISMA)
<http://www.prisma-qc.ca>

Réseau québécois de recherche sur le vieillissement
<http://www.reseau-veillissement.qc.ca>

2) quelques documents intéressants

Ducharme, F., Lebel, P. & Bergman, H. (2001). «Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle», *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8 (2), 110-121.

Hébert, R., Tourigny, A. & Gagnon, M. (2004). *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes*. Edisem. 335 pages.
Prenez note que ce livre est disponible en version française et anglaise. Pour plus d'informations, consultez le site <http://www.prisma-qc.ca>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : MSSS. 43 pages.

Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Politique sur les soins palliatifs de fin de vie*. Québec : MSSS : 93 pages.
Prenez note que ces deux documents sont disponibles sur le site <http://www.msss.gouv.qc.ca>