



RÉSUMÉ DU PANEL

MOBILISATION DES COLLECTIVITÉS
DANS L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS
POUR LES SOINS À DOMICILE ET LES SOINS
COMMUNAUTAIRES DANS LE NORD-EST
DE L'ONTARIO

influential thinkers and doers Dial
leading hub
action local
best available evidence



18, 19 et 20 AOÛT 2015

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

À propos des panels de citoyens

Un panel de citoyens est un mécanisme novateur pour consulter le public sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 10-14 citoyens de tous les horizons. Les membres du panel partagent leurs idées et expériences sur un enjeu, mais aussi apprennent des données probantes issues de la recherche et des points de vue des autres participants. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent révéler de nouvelles façons de concevoir un problème et faire émerger de nouvelles idées sur la façon de résoudre un problème.

À propos du présent résumé

Au cours de la dernière année, nous avons déployé beaucoup d'efforts pour comprendre et améliorer la prestation de soins à domicile et de soins communautaires partout en Ontario. Éclairé par le rapport « Amener les soins au domicile », le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a publié le document intitulé « Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire ». Il y décrit un plan visant à transformer les soins à domicile et les soins communautaires dans la province. Le Réseau local d'intégration des soins de santé du Nord-Est a étudié avec attention les points de vue du public sur les moyens d'améliorer le travail du Centre d'accès aux soins communautaires (CASC), l'organisme responsable d'établir un lien entre les patients et les soins dont ils ont besoin chez eux et au sein de leur collectivité. Plus récemment, le CASC du Nord-Est a collaboré avec le McMaster Health Forum et le Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord (CReSRN) pour organiser trois panels de citoyens et ainsi mobiliser les collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario. Des panels distincts ont ainsi été créés pour représenter : 1) les membres de la communauté autochtone; 2) les membres de la communauté francophone; et 3) les membres de la communauté anglophones. L'objectif des groupes était d'éclairer l'élaboration d'un plan stratégique pour le CASC du Nord-Est pour la période 2016-2019.

Ce résumé met en lumière les points de vue et expériences des participants à propos des éléments suivants :

- le problème sous-jacent;
- trois options potentiellement viables pour résoudre le problème; et
- les obstacles et facilitateurs potentiels à la mise en œuvre de ces options.

Les panels de citoyens ne visaient pas l'atteinte d'un consensus. Toutefois, le résumé décrit les éléments de divergence et de convergence entre les participants et (si possible) identifie les valeurs sous-jacentes au point de vue des participants.

Table des matières

Résumé des panels	1
Le problème : Quels sont les défis les plus importants afin de planifier les besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le nord-est de l’Ontario?	2
Les réalités auxquelles font face les personnes âgées	3
Le souhait d’avoir accès à des soins holistiques	4
Les besoins de plus en plus complexes en matière de soins apparaissant à un plus jeune âge ..	5
L’isolement géographique	6
La diversité culturelle et linguistique	7
La fragmentation des programmes actuels	9
Les besoins de soutien et de formation des préposés aux services de soutien à la personne ...	11
Le besoin de soutien des aidants informels/familiaux	12
Les options : Comment pouvons-nous résoudre le problème?.....	13
Option 1 – Accroître l’accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l’accès à des services moins valorisés	14
Option 2 – Mieux répondre aux besoins durant les transitions de soins, et en particulier chez les groupes autochtones et francophones.....	18
Option 3 – Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins	20
La mise en œuvre : Quels sont les facteurs pouvant faire obstacle ou faciliter la mise en œuvre de ces options?	24

Résumé des panels

Les participants ont abordé les défis liés à la planification des besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario. Au cours des délibérations, les huit défis suivants ont été soulevés : 1) les réalités auxquelles font face les personnes âgées; 2) le souhait d'avoir accès à des soins holistiques; 3) les besoins de plus en plus complexes en matière de soins apparaissant à un plus jeune âge; 4) l'isolement géographique; 5) la diversité culturelle et linguistique; 6) la fragmentation des programmes actuels; 7) les besoins de soutien et de formation des préposés aux services de soutien à la personne; et 8) le besoin de soutien des aidants informels/familiaux.

Les participants ont réfléchi à trois options (parmi beaucoup d'autres) pour faire face aux enjeux en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario : 1) accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés; 2) mieux répondre aux besoins durant les transitions des soins, et en particulier chez les groupes autochtones et francophones; et 3) mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins. La discussion sur ces options a fait émerger plusieurs thèmes liés aux valeurs, dont trois sont ressortis avec une certaine constance: 1) équité/justice (p. ex. lutter pour l'équité dans l'ensemble des collectivités du Nord-Est ainsi qu'entre le Nord et le Sud de l'Ontario, et reconnaître que les personnes âgées vulnérables pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire); 2) sensibilisation aux réalités culturelles et linguistiques (garantir que les soins sont adaptés aux besoins divers des groupes autochtones et francophones, s'assurer des compétences culturelles et linguistiques des intervenants pivots du système de santé); et 3) responsabilité (mobiliser des organismes de première ligne et des organisations et associations communautaires, appuyer l'autogestion pour que les personnes âgées et les aidants informels/familiaux puissent jouer un rôle actif dans leurs soins).

Lorsqu'ils se sont penchés sur les obstacles éventuels à la mise en œuvre de ces options, les participants en ont identifié trois: 1) les besoins spécifiques des populations du Nord ne semblent pas prioritaires pour le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral; 2) les organisations et leurs conseils paraissent agir en vase clos; et 3) la fragmentation du système de santé entrave la coordination des soins, l'échange de renseignements et la collaboration intersectorielle. Les participants se sont alors penchés sur les facteurs qui pourraient faciliter la mise en œuvre des options. Ils ont encouragé les dirigeants et intervenants du système de santé à innover et à faire preuve de créativité. Pour susciter le changement, ils ont également proposé des stratégies visant les patients et les aidants informels/familiaux, les fournisseurs de soins, les organisations de soins de santé et le système de santé dans son ensemble.



« Personne ne réalise vraiment le degré d'isolement dans le Nord. »

Le problème : Quels sont les défis les plus importants afin de planifier les besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario?

Les participants aux panels ont tout d'abord examiné les constats du document d'information qui avait préalablement été distribué et qui mettait en lumière les lacunes au chapitre de la planification et de la prestation de soins à domicile et de soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario. Les échanges entre les participants ont mis porté principalement sur huit défis :

- les réalités auxquelles font face les personnes âgées;
- le souhait d'avoir accès à des soins holistiques;
- des besoins de plus en plus complexes en matière de soins apparaissant à un plus jeune âge;
- l'isolement géographique;
- la diversité culturelle et linguistique;

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

- la fragmentation des programmes actuels;
- les besoins de soutien et de formation des préposés aux services de soutien à la personne; et
- le besoin de soutien des aidants informels/familiaux.

Nous abordons chacun de ces défis ci-après.

Les réalités auxquelles font face les personnes âgées

Les participants se sont d'abord intéressés à l'idée qu'il existe aujourd'hui une « nouvelle » génération de personnes âgées, ce qui peut poser à la fois des défis et des opportunités dans la manière d'adapter notre système de santé. Des participants ont souligné que cette nouvelle génération prend lentement de l'ampleur, mais que les personnes âgées ne sont pas encore parfaitement à l'aise avec les technologies (bon nombre d'entre elles n'accèdent même pas à l'Internet, notamment si elles vivent dans des collectivités éloignées), ne sont pas impliquées activement dans leurs soins et réclament rarement des soins adaptés à leur culture et dans la langue de leur choix.

Plusieurs participants ont fait remarquer que les personnes âgées sont souvent de plus en plus vulnérables à mesure qu'elles vieillissent, que leurs problèmes de santé se compliquent et que cette vulnérabilité peut limiter leurs capacités physiques et cognitives à utiliser les technologies et à défendre leurs droits. Un participant a signalé que cette vulnérabilité pose des difficultés encore plus grandes chez les personnes âgées respectueuses de l'autorité :

« Mes parents n'ont jamais remis en question leur médecin. Ce groupe d'ainés ne conteste pas et ne pose pas de questions... Cela complique les choses, car nous proposons des solutions technologiques qui, pour certains aînés, ne sont pas des solutions. Nous tentons de concevoir un [système de soins à domicile et de soins communautaires] pour les personnes âgées qui vivront dans 20 ans, mais que faisons-nous des aînés d'aujourd'hui? »



D'autres participants ont précisé commenté la tendance qu'ont les organisations de soins de santé et les organismes gouvernementaux à encourager des solutions technologiques et à diffuser des informations liées à la santé uniquement en ligne, un choix qui n'est peut-être pas adapté à la génération actuelle des personnes âgées (et aux aidants informels/familiaux). Comme l'a raconté une participante : « Une foire d'information a été organisée avec le centre d'accès aux soins communautaires. Je voulais obtenir des renseignements sur les programmes et services existants et on m'a répondu "*ah, mais vous en trouverez plein sur l'ordinateur!*" Le soir, je n'ai pas le temps! Ou si j'en ai, je suis trop épuisée. » Cette intervention reflète la nécessité de fournir proactivement des renseignements aux personnes âgées et aux aidants, plutôt que de se contenter de leur fournir de l'information par l'entremise de ressources en ligne qu'ils doivent fouiller minutieusement eux-mêmes.

Le souhait d'avoir accès à des soins holistiques

Les participants ont ensuite rappelé que les personnes âgées et les aidants informels/familiaux ont beaucoup de difficulté à obtenir les soins holistiques qu'ils souhaitent ou dont ils ont besoin. De nombreux participants des trois panels ont par exemple décrit la difficulté

Encart 1 – Principales caractéristiques des panels de citoyens

Les panels de citoyens sur la mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario, présentaient les 11 caractéristiques suivantes :

1. ils abordaient un sujet hautement prioritaire en Ontario;
2. ils offraient l'occasion de discuter des différents aspects du problème;
3. ils offraient l'occasion de discuter de trois options pour résoudre le problème;
4. ils offraient l'occasion de décrire les enjeux liés à la mise en œuvre (p. ex. les obstacles);
5. ils offraient l'occasion de discuter de ce qui pourrait être fait différemment et par qui;
6. ils étaient éclairés par un document d'information en langage simple, diffusé au préalable;
7. ils comptaient un facilitateur et des co-faciliateurs, qui aidaient aux discussions;
8. ils rassemblaient des citoyens touchés par le problème ou par les décisions futures liées au problème;
9. ils visaient une représentation équitable des différents citoyens affectés par le problème;
10. ils visaient des discussions ouvertes et franches qui préservent l'anonymat des participants; et
11. ils visaient à trouver des points de convergences et de divergences.

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

à obtenir des soins pour les personnes souffrant de démence. Un participant a d'ailleurs indiqué : « Il semble que le centre d'accès aux soins communautaires n'ait pas de stratégie de soins de la démence. On nous a proposé quatre heures par semaine de soins de relève, mais ma mère en avait besoin 24 h sur 24 et 7 jours sur 7. On pensait que le système de soins de santé répondrait à nos besoins à mesure qu'on vieillirait. Il est nécessaire de communiquer avec plus d'honnêteté sur notre responsabilité personnelle dans nos soins de santé, à mesure que nous vieillissons. Qu'est-ce que le système attend de nous, à mesure que nous vieillissons? Beaucoup de gens ne peuvent pas fournir ce que le système leur demande. »

Les participants ont alors abordé les nombreux facteurs de stress dans leurs vies (p. ex. vivre avec un faible revenu ou dans la pauvreté, vivre dans un logement dangereux, etc.). Comme l'ont noté de nombreux participants, le système examine rarement la santé dans son ensemble, c'est-à-dire en s'attardant notamment aux déterminants sociaux de la santé. Un participant a raconté l'histoire d'une personne âgée de la collectivité, qui souffrait de diabète et n'avait pas les moyens d'acheter le mazout pour chauffer sa maison en hiver. Elle a été hospitalisée et on l'a amputée d'un pied qui était touché par des lésions graves causées par le froid intense. On l'a ensuite renvoyée chez elle, sans suivi adéquat et sans traiter les causes premières du problème.

Le thème du logement sécuritaire et abordable est revenu plusieurs fois pendant les discussions. Comme l'a fait remarquer un participant du groupe autochtone : « Nous ne pouvons pas fournir [des soins à domicile et des soins communautaires] sans chauffage dans la maison, s'il n'y a pas d'eau courante, si la maison est infestée de moisissure, si l'on ne peut pas passer les portes avec un fauteuil roulant ou si l'on ne peut pas installer une nouvelle rampe d'accès, après que la première ait été détruite. Si vous voulez que les gens vivent chez eux et y reçoivent des soins à domicile, il faut étudier le contexte plus large du logement. »

Les besoins de plus en plus complexes en matière de soins apparaissant à un plus jeune âge

Plusieurs participants du panel autochtone s'inquiétaient que beaucoup de gens aient des besoins complexes en matière de soins (et de nombreux problèmes de santé chroniques) de plus en plus à un jeune âge. Comme l'a constaté un participant : « Ils ne sont peut-être pas vieux chronologiquement parlant, mais leur maladie les rend vieux. Des gens de 45-55 ans [peuvent] recevoir des soins plus complexes que des personnes âgées de 80 ans. »

Plusieurs participants ont insisté sur le traumatisme vécu dans les pensionnats. « Les survivants des pensionnats en sont ressortis brisés. Ils ne savent pas comment être parents,

enlacer leurs enfants ou dire ‘Je t’aime’. » Voilà qui pourrait expliquer pourquoi les problèmes de santé chroniques semblent toucher des gens plus jeunes dans ces collectivités.

Les membres des deux autres panels ont également souligné que les gens qui requièrent des soins à domicile et des soins communautaires ont des besoins en constante évolution, mais qui sont rarement réévalués. Comme l’a relevé une membre du panel francophone : « Le centre d’accès aux soins communautaires ne vient pas souvent pour réévaluer la situation. Ils ne sont pas venus pendant deux ans et demi [et] les besoins de mon mari ont changé depuis les premiers temps. Je sais qu’ils sont sous tension et ont beaucoup de travail, mais au final, c’est nous qui souffrons. » Dans le même esprit, plusieurs participants s’inquiétaient que les professionnels de la santé aient souvent très peu de temps à consacrer à leurs patients âgés. Il est alors impossible de répondre à leurs divers besoins en matière de soins (notamment pour ceux atteints de nombreux problèmes de santé chroniques).

L’isolement géographique

Le fardeau de l’isolement géographique dans de nombreuses collectivités du nord-est de l’Ontario est souvent revenu dans les trois panels. Un participant a par exemple fait observer qu’« il n’y a pas d’itinéraire de transport à Nipissing Ouest. Il devient donc difficile de suivre les personnes âgées. » Les participants ont laissé entendre que l’isolement géographique entraînait plusieurs problèmes dans l’accès aux soins à domicile et aux soins communautaires, et notamment durant les transitions des soins. Comme l’a indiqué un participant : « [Il] manque des services à une distance raisonnable. » Un deuxième participant est même allé plus loin : « Personne ne réalise vraiment le degré d’isolement dans le Nord. »

Plusieurs participants ont souligné que les gens peuvent être transportés en ambulance ou en ambulance aérienne pour recevoir des soins spécialisés à Sudbury, mais qu’on les laisse se débrouiller seuls pour retourner à la maison. Comme l’a raconté une participante : « Celle qui partageait ma chambre à l’hôpital est arrivée par avion depuis Hearst. Lorsqu’elle a pu sortir, elle a dû trouver elle-même un moyen de rentrer chez elle. (...) [Proposer un moyen de transport pour retourner chez soi] n’est qu’une histoire de bon sens. Mais malheureusement, tout cela en manque cruellement. » D’autres ont insisté sur les frais importants engagés par ceux et celles qui vivent dans des régions rurales et éloignées du Nord.

Les participants se sont dits frustrés par les critères d’admissibilité très restrictifs et par la portée limitée des programmes existants pour gérer l’isolement géographique. À titre

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

d'exemple, pour être admissible au Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour les frais de transport à des fins médicales, il faut parcourir au moins 100 km en voiture à l'aller pour voir un spécialiste médical ou se rendre dans un établissement de soins de santé approuvé, qui n'est pas disponible près de chez vous. Toutefois, 100 kilomètres sont déduits de votre voyage. Donc, si une personne parcourt 102 km, le programme lui rembourse seulement 2 km. Un participant a expliqué que l'absence d'aide formelle pour gérer l'isolement géographique peut avoir des conséquences graves, notamment pour les personnes à faible revenu : « Ceux qui vivent avec un faible revenu devront [peut-être] faire trois voyages différents dans des villes différentes, et même parfois payer le souper et la chambre d'hôtel de la personne soignante [leur offrant des soins informels/familiaux] qui doit les accompagner. [C'est pour cette raison que] les gens manquent souvent des rendez-vous. Nous, les aidants, vivons avec la maladie et la pression financière, nous nous inquiétons constamment pour l'autre, nous nous inquiétons de ce que nous pourrions lui donner à manger le lendemain. C'est épuisant. »

Pour certains participants, on peut comprendre une certaine disparité dans l'accès aux établissements et services de soins de santé, ou leur disponibilité, étant donné la réalité du nord-est de l'Ontario (« On ne peut pas être parfait partout », comme le disait un participant), mais il faudrait viser au moins des normes de services minimales partout.

D'autres participants ont préconisé d'utiliser davantage le réseau Ontario Telemedicine Network (OTN) (et d'offrir ce service activement) pour fournir des soins aux personnes vivant dans le nord-est de l'Ontario. « Lorsque vous êtes malade, se déplacer n'est pas un cadeau. Pourquoi ne pas avoir recours à l'OTN? Mon mari est épuisé après un déplacement. Nous avons commencé à faire ça plus souvent [utiliser l'OTN], mais c'était à moi de tout organiser. »

La diversité culturelle et linguistique

La difficulté à répondre aux besoins culturels et linguistiques a été un thème récurrent dans les discussions des panels, notamment dans le panel autochtone et le panel francophone.

Les membres du panel autochtone ont généralement insisté sur l'« absence de compréhension culturelle des travailleurs qui prodiguent des services aux collectivités », malgré les efforts progressifs déployés par certaines organisations. Un participant a d'ailleurs noté que « le système de soins de santé représente l'autorité et c'est un environnement très stérile. Le personnel ne comprend pas la culture. » Ce phénomène est renforcé par l'absence de formation en sécurité culturelle des professionnels de la santé, leur incapacité à parler les langues autochtones (y compris l'absence de services d'interprétation facilement

accessibles), le manque de reconnaissance de la « guérison traditionnelle comme solution de soins » et l'absence de mesures incitatives adaptées à la culture pour appuyer la prise en charge d'interventions préventives (p. ex. « si nous offrions des scies à chaîne à nos cliniques qui traitent le diabète, plutôt que des corbeilles de fruits, davantage d'hommes s'y présenteraient »).

Le rôle des guérisseurs traditionnels dans les soins à domicile et les soins en milieu communautaire a été longuement abordé. Plusieurs problèmes ont été soulevés, notamment la pénurie de fonds pour faire venir des guérisseurs traditionnels, les contraintes de certaines organisations qui travaillent avec une « liste préapprouvée de guérisseurs traditionnels », qui sont couverts (ce qui gêne les gens pour choisir leur guérisseur), la difficulté à garantir la continuité des soins, étant donné que les « guérisseurs traditionnels vont et viennent » et la difficulté à intégrer la guérison traditionnelle dans la médecine occidentale. Un participant a fait observer que « certains aînés ont peur de dire aux professionnels occidentaux qu'ils sont allés voir un guérisseur traditionnel. Les deux ne parviendraient pas à communiquer. Ils ne vous disent pas qu'ils suivent un traitement traditionnel. Il faut un système dans lequel le guérisseur traditionnel prodigue ses soins de manière systématique et où les guérisseurs et les professionnels communiquent. »

Les membres du panel francophone ont également exprimé leur préoccupation quant à l'absence de soins adaptés à la langue dans la région. Même s'ils saluent le récent engagement du CASC du Nord-Est à faire en sorte d'offrir des services en français dans le cadre de ses plans de mise en œuvre de la langue française, la plupart des membres du panel francophone ont fait état de difficultés à recevoir des soins en français dans le nord-est de l'Ontario. Les participants se sont dits sceptiques quant à la capacité, et parfois à la volonté, des organisations de soins de santé dans leur région à offrir des services en français : « Ils me présentaient automatiquement le formulaire en anglais. Lorsque je demandais un formulaire en français, on me répondait : 'Oh, on l'a quelque part, mais il va falloir que je fouille'. »

Les participants francophones ont longuement discuté des conséquences de ne pas pouvoir accéder aux soins en français. Un participant s'est souvenu de sa sœur, qui se battait alors contre un cancer, lui disant : « le plus difficile, quand tu es malade, c'est de ne pas pouvoir l'être dans ta propre langue ». Plusieurs participants ont affirmé que lorsqu'ils ont besoin de soigner une maladie, les patients et leurs aidants informels/familiaux sont vulnérables. « Quand vous êtes malade, et notamment quand il s'agit d'une urgence, vous êtes plus soumis envers les professionnels de la santé [et vous ne réclamez pas les services en français]. » Cela semble particulièrement vrai pour les personnes âgées atteintes de la

maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence. « Certains diraient qu'il s'agit d'un retour à l'enfance. Ils sont parfaitement bilingues, mais leur langue maternelle, c'est le français. »

Quelques participants ont également remis en question la volonté des organisations de soins de santé de répondre aux besoins des populations culturellement diverses et de vraiment les impliquer dans l'organisation des soins à domicile et des soins communautaires dans la région. « Parfois, pour éviter d'avoir plus de travail, ils n'intègrent pas de francophone dans les comités administratifs, ou alors ils le mettent dans ces comités pour bien paraître, mais cette personne doit se taire. »

La fragmentation des programmes actuels

Le problème de la fragmentation est souvent revenu dans les trois panels. Les participants ont en général convenu que les soins à domicile et les soins communautaires sont très fragmentés, et ce, au niveau des arrangements relatifs à la prestation de services, des arrangements financiers et des arrangements de gouvernance.

Les arrangements relatifs à la prestation de services

Les participants ont souligné la difficulté à naviguer le système de soins à domicile et de soins communautaires et à savoir qui peut prodiguer les services nécessaires. Comme l'a fait remarquer un participant, il peut être difficile d'obtenir des renseignements sur où aller pour obtenir quoi : « Bonne chance si vous essayez de naviguer le système ». Cette réalité est accentuée par la mosaïque de fournisseurs de soins à domicile et de soins communautaires et par la complexité des renseignements communiqués au grand public. « La langue utilisée est insupportable, les termes médicaux et ceux des centres d'accès aux soins communautaires sont incompréhensibles. » Plusieurs participants ne se sentent pas correctement soutenus pour naviguer le système. « Les médecins de soins de santé primaires eux aussi ont besoin d'être mieux formés. Ils se contentent de vous donner des brochures et vous laissent vous débrouiller. »

Le problème de communication entre les fournisseurs de soins de santé et les prestataires du centre d'accès aux soins communautaires est également revenu lorsqu'il a été question du fardeau grandissant de la multimorbidité. Quelques participants ont exprimé le besoin de plus de communication et de continuité dans les soins entre les fournisseurs de services du centre d'accès aux soins communautaires. Des participants ont expliqué qu'ils devaient répéter leur historique à chaque nouveau préposé aux services de soutien à la personne. Une participante francophone a indiqué qu'au cours des deux ans et demi où elle avait reçu les services du centre d'accès aux soins communautaires, elle avait interagi avec 38 préposés

différents. De nombreux participants ont admis que le fait d'accueillir un nouvel étranger dans leur maison chaque semaine leur occasionnait beaucoup de stress (plutôt que du soulagement ou du répit).

Quelques participants ont également laissé entendre qu'il y a peut-être un manque de renseignements et de communication relativement aux besoins des collectivités de la région et que le centre d'accès aux soins communautaires semble être le seul capable de combler ces lacunes. Un participant a ajouté : « Ils sont la source de toute l'information. C'est à eux de dire : *'voici où sont les besoins dans notre collectivité'* ». Ainsi, plusieurs participants ont exhorté le centre d'accès aux soins communautaires à jouer un rôle de chef de file pour fournir l'information aux parties concernées (p. ex. au ministère de la Santé et des Soins de longue durée et à d'autres organisations de soins de santé) pour que l'on puisse se faire une meilleure idée des besoins des collectivités. Les membres des panels souhaitaient avoir la confirmation que tous les échelons du centre d'accès aux soins communautaires (des travailleurs en première ligne aux administrateurs qui prennent les décisions) communiquaient les uns avec les autres à propos des besoins des personnes et des collectivités.

Les arrangements financiers

Le problème de fragmentation a également été abordé du point de vue des arrangements financiers relatifs aux soins à domicile et aux soins communautaires. Certains participants se sont dits inquiets que le financement ne soit pas « lié » aux patients individuels qui devaient naviguer le système et recevoir des soins à domicile et des soins communautaires de la part de plusieurs fournisseurs. Un participant du panel francophone a souligné : « Les silos sont déjà énormes [et il faut les ouvrir], alors inutile de créer de nouvelles tours. Dans le système éducatif, la solution a consisté à relier le financement à chaque étudiant. Le problème, c'est que les patients sont chez eux et que les différentes organisations n'ont pas reçu l'argent qui devrait revenir à ces personnes. »

Les arrangements de gouvernance

Concernant les arrangements de gouvernance, les participants ont indiqué que, parfois, l'administration des soins à domicile et des soins communautaires est trop lourde. De nombreux organismes offrant des soins dans la communauté présentent leur propre structure de gouvernance. Le panel autochtone a plus précisément souligné la complexité à harmoniser les différents niveaux de gouvernance pour fournir des soins à domicile et des soins communautaires optimaux aux communautés autochtones. Un participant autochtone a laissé entendre que « [le système] doit être plus attentif, car les collectivités des Premières Nations sont coincées entre le financement fédéral et le financement provincial. » Un autre

a indiqué que les Premières Nations sont toujours obligées de demander la permission des services fédéraux pour accéder à toute la gamme des services à domicile et des services communautaires, ce qui entraîne des retards et crée des obstacles inutiles aux soins.

Les besoins de soutien et de formation des préposés aux services de soutien à la personne

La discussion s'est ensuite orientée sur le rôle des préposés aux services de soutien à la personne et sur leurs besoins en matière de soutien et de formation. Plusieurs participants ont souligné que l'absence de soutien était accentuée par l'absence de reconnaissance de leur rôle. « Il est fondamental que l'infrastructure n'oublie pas les gens qui vont aider les malades chez eux. Ils méritent d'être vraiment reconnus. Si on les oublie, on aura un vrai problème, car ils ne seront plus assez nombreux et plus suffisamment qualifiés. »

Même si de nombreux participants ont reconnu que les préposés aux services de soutien à la personne fournissent divers soins (et peuvent être formés ou non à des formes de soins précises), ils ont laissé entendre que de nombreux préposés ne sont pas qualifiés pour fournir des soins aux patients ayant des besoins complexes (p. ex. les personnes âgées souffrant de multimorbidité, à qui l'on prescrit de nombreux médicaments, ou atteintes de démence, etc.). Pourtant, ces participants ont souligné que certaines organisations mènent des initiatives pour combler ce fossé, par exemple la Société Alzheimer, qui offre une formation aux soins de la démence aux préposés aux services de soutien à la personne qui travaillent pour la société. Comme un participant l'a relevé : « Pour éviter tout problème, il existe une manière adéquate de communiquer avec ceux qui souffrent de démence ».

Plusieurs participants se préoccupaient de la pénurie de préposés dans la région et bon nombre d'entre eux ont noté le nombre croissant de postes à pourvoir, qui ne sont jamais comblés. Ils ont laissé entendre que la pénurie pouvait s'expliquer par les mauvaises conditions de travail et les environnements stressants. Le nombre de personnes qualifiées qui rejoignent la profession est alors potentiellement plus faible. Pour certains participants, la pénurie de préposés aux services de soutien à la personne, associée à la mauvaise coordination des soins, a rendu impossible la continuité des soins. Plusieurs participants se sont dits épuisés par les dizaines de préposés qui se présentaient chez eux. Il fallait alors que l'aidant informel/familial passe beaucoup de temps à rédiger un plan détaillé à l'attention des préposés afin de s'assurer qu'ils sauraient quoi faire. Cette planification a considérablement augmenté le niveau de stress des aidants.

Le besoin de soutien des aidants informels/familiaux

Le fardeau émotionnel, financier et physique porté par les aidants informels/familiaux est revenu plusieurs fois pendant les discussions. Cinq dimensions de ce fardeau ont été mentionnées avec une certaine uniformité : 1) les aidants peuvent être réticents à l'idée de chercher des soins et de demander de l'aide (p. ex. avoir peur que « s'ils demandent de l'aide, ils ne soient pas à la hauteur de ce qu'on attend d'eux »); 2) l'accès aux soins de répit est insuffisant; 3) une grande partie du fardeau porté par les aidants s'explique par la difficulté à coordonner les soins fournis par des étrangers qui viennent chez vous (p. ex. un participant a observé : « ce n'est pas le patient qui nous épuise, c'est la coordination »); 4) certains aidants peuvent être forcés à prendre en charge certains tâches qui ne devraient pas relever d'eux (p. ex. des tâches cliniques); et 5) la violence est courante dans les expériences de soins.

Sur la question de la violence, qui est souvent négligée, quelques participants ont fait remarquer que, même si soigner gratuitement un proche peut être gratifiant et stimulant, cela peut parfois être stressant et conduire à de la violence ou à des blessures infligées aux autres (aux aidants, mais parfois aussi aux patients). Plusieurs participants ont souligné que le stress (et l'inconfort, la frustration, l'épuisement, la colère), et donc la violence qu'il occasionne, peut être exacerbé lorsqu'aucun soutien supplémentaire ou répit n'est disponible pour les patients et les aidants, et ce, particulièrement dans les cas de maladie d'Alzheimer et d'autres types de démence. Un participant a expliqué que les fournisseurs de soins à domicile et de soins communautaires ont un rôle clé à jouer pour prévenir le stress et la violence qui peut en découler. Négliger de faire face à la violence et à ses causes peut également mener à des institutionnalisations prématurées, à de mauvais résultats de santé ainsi qu'à des coûts plus élevés de soins de santé.



« Nous avons besoin de données recueillies systématiquement à propos des besoins des collectivités. »

Les options :

Comment pouvons-nous résoudre le problème?

Après avoir abordé les défis concernant la planification des besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaire dans le nord-est de l'Ontario, les participants ont discuté de trois options (parmi beaucoup d'autres) pour aller de l'avant :

- 1) accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés;
- 2) mieux répondre aux besoins durant les transitions de soins, et en particulier chez les groupes autochtones et francophones; et
- 3) mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins.

La discussion sur ces options a fait apparaître plusieurs thèmes liés aux valeurs, dont trois sont ressortis avec une certaine uniformité : 1) l'équité et la justice (p. ex. lutter pour l'équité dans l'ensemble des collectivités du nord-est et entre le nord et le sud de l'Ontario, mais aussi reconnaître que les personnes âgées vulnérables pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire); 2) la sensibilisation aux réalités culturelles et linguistiques (garantir que les soins sont adaptés aux besoins divers des groupes autochtones et francophones, s'assurer des compétences culturelles et linguistiques des intervenants du système de santé); et 3) le

renforcement de l'autonomie (mobiliser des organismes de première ligne et des organisations et associations communautaires, appuyer l'autogestion pour que les personnes âgées et les aidants informels/familiaux puissent jouer un rôle actif dans leurs soins). Ci-après, nous examinons plus en détail les thèmes qui ont émergé pour chaque option.

Option 1 – Accroître l'accès à des services grandement valorisés par la population et réduire l'accès à des services moins valorisés

Les discussions au sujet de la première option visait à déterminer les moyens d'aider le CASC du Nord-Est afin de déterminer les services de soins à domicile et de soins communautaires qui sont les plus importants aux yeux des populations du Nord-Est de l'Ontario ainsi qu'à allouer les ressources en conséquence. Cette option peut comprendre les éléments suivants :

- la mise au point d'une liste de critères pour aider à orienter les décisions en matière d'allocation des sources; et
- la création de mécanismes visant à mobiliser régulièrement les membres de la communauté à déterminer les priorités et à prendre des décisions en matière de répartition des ressources.

Sept thèmes liés aux valeurs ont émergé des discussions. Ces thèmes étaient considérés comme importants pour orienter les décisions en matière d'établissement des

Encart 2 – Messages clés à propos de l'option 1

Sept thèmes liés aux valeurs ont émergé des discussions portant sur l'option 1 :

- être aligné avec les besoins des patients et des collectivités;
- flexibilité;
- équité;
- stabilité;
- sécurité;
- être fondé sur des données probantes, y compris le rapport coût-efficacité; et
- être sensible aux réalités culturelles et linguistiques.

Tandis que quelques participants ont perçu l'intérêt de créer des forums communautaires dans le Nord, les participants se sont en général intéressés à deux approches distinctes :

- mettre à profit et habiliter les organismes de soins de santé de première ligne ainsi que les organisations et associations communautaires, qui peuvent communiquer les besoins des collectivités au centre d'accès aux soins communautaires; et
- tirer profit des données existantes (p. ex. données épidémiologiques) recueillies par les organismes de première ligne, afin de dresser un portrait plus fidèle des besoins des collectivités.

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

priorités et d'allocation des ressources relativement aux soins à domicile et aux soins communautaires :

- être aligné avec les besoins des patients et des collectivités;
- flexibilité;
- équité;
- stabilité;
- sécurité;
- être fondé sur des données probantes, y compris le rapport coût-efficacité; et
- être sensible aux réalités culturelles et linguistiques.

Les participants appuyaient en général l'idée de mettre au point une liste de critères pour aider à orienter les décisions en matière de répartition des ressources. Un participant a fait remarquer que cela pourrait aider à prendre des décisions difficiles et à abandonner la répartition des ressources selon des facteurs historiques, qui n'est pas forcément efficace, pour se concentrer réellement sur les besoins des patients et collectivités du nord-est. « Nous appliquons les mêmes méthodes depuis longtemps et les gens y sont habitués [et certains pensent que] nous ne devrions rien changer, car les gens en seraient contrariés. [Mais] nous devons mener une discussion sérieuse sur ce qu'il faut laisser tomber. » Toutefois, plusieurs participants ont insisté sur le fait que ces critères doivent être suffisamment souples pour répondre aux besoins précis des patients et des collectivités. Un participant a poursuivi : « Nous sommes différents de Parry Sound, de Wiky [Wikwemikong], etc. ». D'autres participants ont souligné que les besoins des patients peuvent changer rapidement, ce qui nécessite encore plus de flexibilité.

L'équité était un autre des thèmes clés liés aux valeurs qui a émergé des discussions. Les participants ont en général convenu que l'équité (dans les collectivités du nord-est, mais aussi entre le nord et le sud de l'Ontario) devrait être une valeur importante à prendre en compte lors de l'établissement des priorités et de la prise de décisions relatives à l'allocation des ressources. Quelques participants ont proposé que l'on remplace *équité* par *égalité* pour le nord et le sud de l'Ontario, mais d'autres ont souligné que « l'égalité est impossible, car le nord est géographiquement très étendu et les collectivités y sont très éloignées les unes des autres ».

Au cours de la discussion, le besoin de stabilité a également été désigné comme un thème important lié aux valeurs. « La stabilité des fournisseurs et organismes de soins individuels en lien avec chaque client [est essentielle]. Aujourd'hui, nous voyons une personne et

demain, ce sera quelqu'un d'autre. Nous avons besoin de continuité, de stabilité *vis-à-vis* de ceux qui prodiguent des soins aux clients. »

La sécurité a également été mise en lumière pendant les discussions. Certains ont insisté sur la nécessité d'offrir un environnement sécuritaire aux patients, aux aidants et aux fournisseurs de soins. D'autres ont indiqué que, pour des raisons de sécurité, les fournisseurs de soins refusent souvent de procéder à des interventions importantes à domicile. Un participant a dit : « On voit des cas de patients en soins palliatifs aux urgences, à qui l'on refuse des médicaments s'ils ne veulent pas rester à l'hôpital. Donc, s'ils ne veulent pas rester à l'hôpital pour y mourir, ils doivent souffrir jusqu'à leur dernier souffle. Il n'est pas nécessaire de mourir dans un hôpital. Le concept de sécurité est exagéré. Le patient ne devrait pas avoir à souffrir s'il veut mourir chez lui. » Un deuxième participant a parlé de la nécessité d'être souple dans la manière dont nous concevons la sécurité : « Nous voulons la sécurité pour nos aînés, mais les gens peuvent vivre selon une définition différente de ladite 'sécurité'. Nous devons réussir à savoir ce qui fonctionne pour le client. »

Quelques participants ont évoqué la nécessité de s'assurer que les meilleures données de recherche disponibles éclairent les décisions relatives à l'établissement des priorités et à l'allocation des ressources. L'on garantirait ainsi que le CASC du Nord-Est investit des ressources dans les interventions de soins à domicile et de soins communautaires dont le rapport coût-efficacité a été démontré. « [Il faut] examiner les recherches déjà effectuées... Avant de commencer à mettre en place des mesures, les décideurs devraient rencontrer les personnes à l'origine des travaux de recherche. »

La sensibilisation aux réalités culturelles et linguistiques est un autre thème lié aux valeurs qui a souvent été évoqué lors des discussions. Certains participants ont insisté sur la nécessité d'évaluer l'incidence éventuelle des décisions en matière d'établissement des priorités et d'allocation des ressources sur les communautés autochtones et francophones, avant que ces décisions ne soient prises.

Les discussions ont aussi permis d'aborder les mécanismes éventuels visant à mobiliser régulièrement les membres de la communauté pour établir les priorités et prendre des décisions en matière d'allocation des ressources. Le panel autochtone a insisté sur l'importance des mécanismes d'engagement des communautés en face-à-face dans le processus d'établissement des priorités. Des participants ont laissé entendre que les mécanismes doivent être adaptés à la culture et au contexte historique autochtones, à une approche fondée sur l'empathie et à une orientation qui reconnaît la prestation de services dans son ensemble (p. ex. des soins à domicile aux soins de longue durée).

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

Tandis que quelques participants ont perçu l'intérêt de créer des forums communautaires dans le Nord (p. ex. à Cochrane et à Kapuskasing), les participants se sont en général intéressés à deux approches distinctes visant la mobilisation des communautés. Certains participants ont insisté sur la nécessité de mettre à profit et d'habiliter les organismes de soins de santé de première ligne et les organisations et associations communautaires (p. ex. Fédération des aînés et des retraités francophones de l'Ontario) pour mieux comprendre les besoins des collectivités. Comme l'a dit un participant : « Le Centre d'accès aux soins communautaires devrait intégrer les organismes de première ligne et il devrait y avoir [un] système d'établissement de rapports trimestriels à l'attention du Centre d'accès aux soins communautaires », ce qui garantirait que les décideurs sont au courant de ce qui se passe en première ligne, et vice-versa. Un deuxième participant a indiqué qu'il faudrait faire de même à l'échelle provinciale : « Nous devons garantir une communication efficace entre le ministère de la Santé [et des Soins de longue durée] et ses organismes et les organisations plus petites, non affiliées, à l'échelle communautaire ».

Une deuxième approche proposée, visant la mobilisation communautaire, impliquait de mieux tirer profit des données existantes (p. ex. les données épidémiologiques et les données sur les déterminants sociaux de la santé), recueillies par les organismes de première ligne, afin de dresser un portrait plus fidèle des besoins des collectivités. « Nous avons besoin de données recueillies systématiquement à propos des besoins des collectivités. » Certains membres du panel autochtone ont mentionné des initiatives existantes du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, qui héberge l'équipe chargée de l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations. Même si elle n'est pas directement liée aux besoins de soins à domicile et de soins communautaires, cette initiative pourrait servir d'exemple pour un système d'information complet, qui recueille des données sur les soins à domicile et les soins communautaires pour les diverses collectivités du nord-est de l'Ontario. Des participants ont indiqué qu'il s'agirait d'un système d'information inestimable, capable de guider les décisions en matière d'établissement des priorités et d'allocation des ressources.

Option 2 – Mieux répondre aux besoins durant les transitions de soins, et en particulier chez les groupes autochtones et francophones

Les discussions à propos de la deuxième option ont porté sur des stratégies pour mieux répondre aux besoins des patients et des familles durant les transitions de soins, en accordant une attention particulière aux groupes autochtones et francophones. Cette option peut comprendre les éléments suivants :

- soutenir la mise au point de navigateurs du système de santé;
- soutenir le recrutement et la rétention de professionnels de la santé autochtones et francophones dans la région et soutenir l'éducation en matière de sécurité culturelle de ces professionnels ainsi que du personnel et de l'administration de leurs organismes; et
- mettre au point un programme offrant une éducation en matière de santé adaptée à la culture pour les groupes autochtones et francophones, en continuant à mobiliser régulièrement les membres des communautés autochtones et francophones à concevoir les services de soins à domicile et de soins communautaires, ainsi que soutenir la mise en œuvre et l'offre active de services en français aux populations francophones.

Trois thèmes liés aux valeurs ont été jugés importants pour aider les patients et leurs familles pendant les transitions de soins :

- excellente expérience pour le patient et sa famille (pour améliorer la transition de soins, il est essentiel que les dirigeants du système de santé comprennent parfaitement les réalités des populations du nord);
- être aligné avec les besoins des groupes autochtones et francophones (les intervenants pivots du système de santé doivent être culturellement et linguistiquement compétents); et
- expertise (les intervenants pivots du système de santé doivent être bien informés).

Certains participants ont remis en cause le rôle des Centres d'accès aux soins communautaires pendant les transitions de soins, tel que présenté dans le document d'information qui a été préalablement transmis aux participants des panels. Certains participants ont compris (et expérimenté) la mission des Centres d'accès aux soins communautaires plus comme celle de « courtiers » de services visant à relier les gens (« placer les gens »), plutôt que les aider à naviguer le système de santé.

Plusieurs participants ont laissé entendre que les dirigeants du système de santé n'étaient peut-être pas aussi sensibles qu'ils pouvaient l'être aux réalités des populations du nord, ou n'étaient pas familiers avec les enjeux touchant aux transitions de soins. Certains participants ont proposé la mise en œuvre d'interventions d'observation (en anglais « shadowing » sur le modèle de la série télévisée *Undercover Boss*) pour que les dirigeants du système de santé comprennent mieux les réalités et les défis pratiques auxquels sont confrontés les patients et les aidants informels/familiaux pendant les transitions de soins. Les dirigeants du système de santé pourraient alors « observer » les fournisseurs de soins à domicile et de soins communautaires, ainsi que les patients et les aidants informels/familiaux, pour tirer des leçons de leurs expériences et adapter ou améliorer les programmes et services existants (ou en élaborer de nouveaux, au besoin).

Les participants étaient en général favorables à l'idée de soutenir les efforts des intervenants pivots du système de santé

Encart 3 – Messages clés à propos de l'option 2

Trois thèmes liés aux valeurs ont émergé des discussions portant sur l'option 2 :

- excellente expérience pour le patient et sa famille (pour améliorer la transition de soins, il est essentiel que les dirigeants du système de santé comprennent parfaitement les réalités des populations du nord);
- être aligné avec les besoins des groupes autochtones et francophones (les intervenants pivots du système de santé doivent être culturellement et linguistiquement compétents);
- expertise (les intervenants pivots du système de santé doivent être bien informés).

Des participants ont proposé la mise en œuvre d'interventions d'observation (en anglais « shadowing ») pour que les dirigeants du système de santé comprennent mieux les réalités et les défis pratiques auxquels sont confrontés les patients et les aidants informels/familiaux pendant les transitions de soins.

Les participants étaient en général favorables à l'idée de soutenir les efforts des intervenants pivots du système de santé.

(aussi connus sous le nom de « navigateurs »), rôle qui émerge lentement dans certains milieux de soins. Comme l'a mentionné un participant : « Certaines personnes viennent de petites communautés et ignorent tout du système ». Pour jouer un rôle efficace, des participants ont souligné que les intervenants pivots du système de santé devaient connaître les subtilités du système et être culturellement et linguistiquement compétents. « J'étais dans les parages lorsque la première intervenante-pivot [du système] a été embauchée. Personne ne la connaissait, elle ne parlait pas la langue [des Premières Nations] et pourtant, elle était notre intervenante-pivot? Les gens qui prennent ces décisions doivent tenir compte de cela. Les intervenants pivots sont une bonne idée, mais ils doivent être en relation avec les gens et être opérationnels. »

La discussion a alors porté sur ceux qui seraient les mieux placés pour être des intervenants pivots du système de santé. Certains ont insisté sur la nécessité de faire appel à des membres existants ou retraités du personnel infirmier pour jouer le rôle d'intervenants pivots, car ils sont extrêmement compétents et capables d'informer, tandis que d'autres ont affirmé que ces membres du personnel infirmier sont rares. D'autres ont proposé de faire appel à des bénévoles et à des organisations communautaires, mais certains ont insisté sur le fait que « le système de santé a besoin de vrais professionnels, pas de bénévoles ».

Option 3 – Mieux mobiliser les patients, familles et collectivités dans le processus de prestation des soins

Les discussions relatives à la troisième option étaient axées sur les façons d'améliorer la mobilisation des patients, des familles et des collectivités dans le processus de prestation des soins (et ainsi d'aider à combler les lacunes dans ces services). Cette option peut comprendre les éléments suivants :

- soutenir les patients dans la gestion de leur propre santé et de leurs propres soins (ce qu'on appelle l'« autogestion »); et
- améliorer les communications entre les fournisseurs de soins non rémunérés et les organismes de soins de santé afin de mieux les intégrer dans la prestation des soins à leurs proches.

Six thèmes liés aux valeurs ont été jugés importants pour améliorer la mobilisation des patients, des familles et des collectivités dans le processus de prestation des soins :

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

- autonomie (l'autogestion peut aider les personnes âgées et les aidants informels/familiaux à rester actifs et en santé à la maison et dans la communauté aussi longtemps que possible);
- responsabilité (l'autogestion peut aider les personnes âgées et les aidants informels/familiaux à jouer un rôle actif dans leurs soins);
- respect de la vie privée (cela peut constituer un obstacle à la mobilisation des aidants informels/familiaux);
- équité (les personnes âgées vulnérables pourraient avoir besoin de plus de soutien);
- partenariat (l'autogestion devrait s'appuyer sur un vrai partenariat entre les patients, les aidants informels/familiaux et les professionnels de la santé);
- confiance et respect mutuel (exigence préalable à la mobilisation des patients, des familles et des collectivités).

Les participants ont commencé par évoquer les conséquences positives que pourraient avoir les interventions d'autogestion sur les personnes âgées et les aidants informels/familiaux, notamment en renforçant leur autonomie et en les responsabilisant pour qu'ils jouent un rôle actif dans leurs soins (c'est-à-dire les deux premières valeurs de la liste ci-dessus). Comme l'a indiqué un participant : « Lorsque quelqu'un tombe malade, il perd le contrôle de sa vie personnelle. [L'autogestion] est fondée sur des mesures hebdomadaires.

Encart 4 – Messages clés à propos de l'option 3

Six thèmes liés aux valeurs ont émergé des discussions portant sur l'option 3 :

- autonomie (l'autogestion peut aider les personnes âgées et les aidants informels/familiaux à rester actifs et en santé à la maison et dans la communauté aussi longtemps que possible);
- responsabilité (l'autogestion peut aider les personnes âgées et les aidants informels/familiaux à jouer un rôle actif dans leurs soins);
- respect de la vie privée (cela peut constituer un obstacle à la mobilisation des aidants informels/familiaux);
- équité (les personnes âgées vulnérables pourraient avoir besoin de plus de soutien);
- partenariat (l'autogestion devrait s'appuyer sur un vrai partenariat entre les patients, les aidants informels/familiaux et les professionnels de la santé); et
- confiance et respect mutuel (exigence préalable à la mobilisation des patients, des familles et des collectivités).

Malgré les effets bénéfiques éventuels de l'autogestion, plusieurs participants ont affirmé qu'il était difficile de mobiliser les patients, les familles et les collectivités dans la prestation de soins (p. ex. préoccupations en matière de respect de la vie privée, conditions personnelles et environnementales défavorables et besoin de confiance et de respect mutuel entre tous les partenaires des soins).

Chaque semaine, nous créons un plan d'action et œuvrons pour en atteindre les objectifs. C'est une petite chose très utile. » Enfin, les interventions d'autogestion pourraient aider à briser les stéréotypes et à modifier l'attitude du grand public à l'égard des personnes âgées. « On pourrait ainsi lutter contre l'âgisme et donner un rôle véritable aux personnes âgées. »

Malgré les effets bénéfiques éventuels de l'autogestion, plusieurs participants ont affirmé qu'il était difficile de mobiliser les patients, les familles et les collectivités dans la prestation de soins. Certains participants ont insisté sur le fait que de nombreuses personnes âgées chérissent leur vie privée (troisième thème de la liste) et sont souvent réticentes à l'idée de communiquer des renseignements sur leur état de santé à leurs aidants informels/familiaux. Dans d'autres cas, les professionnels de la santé n'autorisent pas les aidants informels/familiaux à participer à la conversation, pour des raisons de confidentialité. « Souvent, le Centre d'accès aux soins communautaires ne consulte pas les aidants et les patients sont souvent incapables de prendre des décisions ou préfèrent cacher leurs besoins au Centre d'accès aux soins communautaires. » Le respect de la vie privée a donc été perçu comme un obstacle majeur à la prestation optimale de soins à domicile et de soins communautaires. Comme un participant a souligné : « Parfois, les malades ne comprennent pas ce qui se passe et celui ou celle qui s'occupe d'eux est une meilleure source d'information. » Un deuxième participant a ajouté : « Mon père a insisté pour entrer dans le [bureau du] médecin tout seul. Ma famille ignore à quel point il est malade et c'est un poids pour nous. Il faut créer un type de consentement spécial pour que les aidants reçoivent eux aussi l'information. » Les participants ont en général convenu qu'il était essentiel que les aidants informels/familiaux soient pleinement mobilisés, mais certains s'inquiétaient de devoir s'appuyer sur des mécanismes éventuellement inefficaces et légalement fastidieux pour formaliser cette relation (p. ex. la procuration relative au soin de la personne).

Quelques participants ont laissé entendre que l'équité pourrait signifier que les personnes âgées vulnérables reçoivent une aide supplémentaire. Ces participants se sont dits inquiets que l'autogestion soit uniquement viable pour certains patients. Comme l'a exprimé un participant, l'autogestion dépend des conditions personnelles et environnementales : « Elle peut être utile, mais dans certaines situations où les gens n'ont ni soutien ni ressources, avant d'envisager l'autogestion, il faut réfléchir au cas par cas ». Ceux ayant un niveau de littératie limité et ceux qui ne sont pas capables de se défendre pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire.

Plusieurs participants ont exprimé leur intérêt pour les interventions qui établiraient des partenariats efficaces et significatifs entre les patients, les aidants informels/familiaux et les professionnels de la santé (cinquième thème de la liste). Tous ces acteurs devraient être des

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

partenaires actifs, ou « faire partie de la même équipe ». Néanmoins, certains participants ont fait remarquer que la confiance et le respect mutuel (sixième thème), qu'ils considéraient comme des conditions préalables à de tels partenariats, manquent souvent à l'appel ou sont difficiles à atteindre. Un participant du panel autochtone a insisté sur la nécessité de créer une formation de sensibilisation culturelle pour que les professionnels de la santé soient aptes à promouvoir et à appuyer l'autogestion : « Les gens ne montrent pas qu'ils sont impliqués dans leur santé, car leur esprit est brisé. Ils ne montrent pas qu'ils ont envie de s'impliquer dans l'autogestion. Mais c'est parce que leur esprit est brisé. C'est très difficile de gagner leur confiance, car ils sont complètement brisés. Les fournisseurs de soins qui ne sont pas issus des Premières Nations ne peuvent pas le comprendre. La formation à la sensibilisation culturelle est fondamentale. Les fournisseurs de soins doivent le comprendre dans leur approche à l'égard de l'autogestion. »



« Chaque collectivité saura ce qui fonctionne le mieux pour elle. »

La mise en œuvre:

Quels sont les facteurs pouvant faire obstacle ou faciliter la mise en œuvre de ces options?

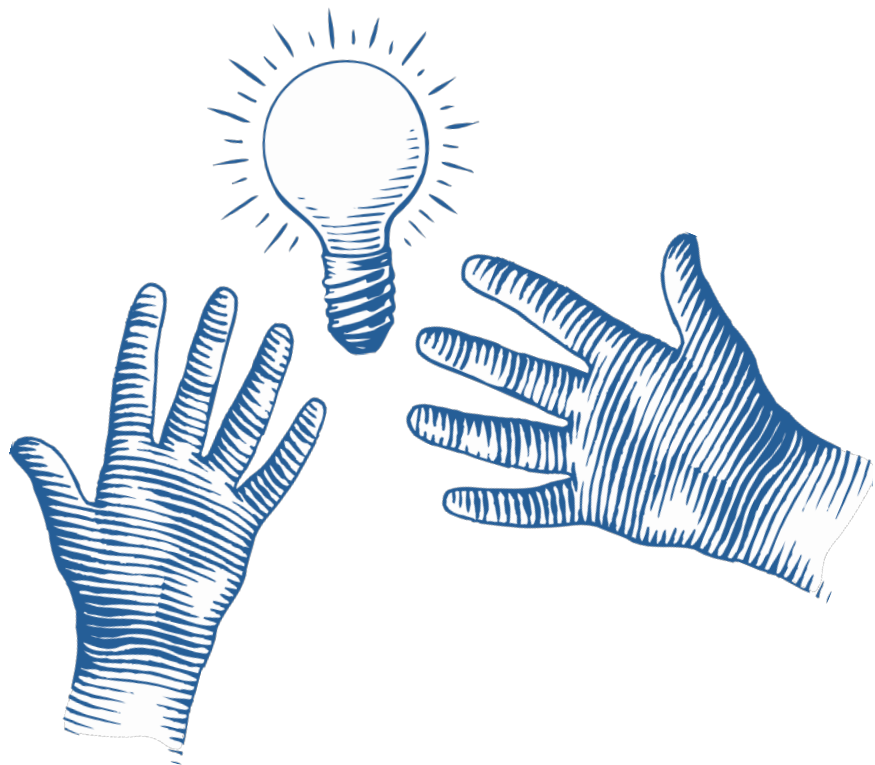
Après avoir discuté des trois options (parmi de nombreuses autres) visant à améliorer les soins à domicile et les soins communautaire dans le nord-est de l'Ontario, les participants ont examiné les facteurs qui pourraient faire obstacle ou faciliter leur mise en œuvre.

En général, les participants ont perçu trois possibles obstacles : 1) les besoins précis des populations du Nord ne semblent pas prioritaires pour le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral; 2) les organisations et leurs conseils d'administration paraissent agir en vase clos; et 3) la fragmentation du système de santé entrave la coordination des soins, l'échange de renseignements et la collaboration intersectorielle. Quelques participants ont insisté sur le fait que le gouvernement provincial et le gouvernement fédéral ne semblent pas privilégier les besoins précis des populations du Nord, ce qui pourrait être exacerbé par la méconnaissance de leur réalité. Comme l'a évoqué un participant : « On pense à nous après coup [dans le Nord] ». Pour plusieurs participants, le système de soins à domicile et de soins communautaires se caractérise par de nombreuses entités administratives agissant en vase clos, chacune dotée de son propre conseil d'administration et de sa propre structure de gouvernance. À ce titre, quelques participants ont laissé entendre que la fragmentation du

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

Le système de santé est un obstacle à la coordination efficace des soins pour les patients et les aidants informels/familiaux, à l'échange de renseignements entre les fournisseurs de soins (mais aussi entre les fournisseurs de soins et les patients) et à la collaboration intersectorielle visant à aborder l'ensemble des déterminants sociaux de la santé (p. ex. le revenu, le logement, la sécurité alimentaire, etc.). Plusieurs participants ont insisté sur le fait qu'il est essentiel de disposer d'une approche holistique pour garantir que les personnes âgées sont en santé et vivent à la maison et dans la communauté aussi longtemps que possible. Un participant a résumé l'importance d'une telle approche comme suit : « [Nous devons] créer un système bien connecté et intégré afin que les problèmes dans d'autres domaines, tels que la justice pénale, les services à l'enfance, etc., puissent être traités sans imposer un fardeau au système de santé ».

Les participants se sont alors penchés sur les facteurs qui pourraient faciliter les efforts déployés pour améliorer les soins à domicile et les soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario. Ils ont encouragé les dirigeants et intervenants du système de santé à innover et à faire preuve de créativité. Mais pour cela, les participants ont affirmé qu'il était essentiel de mobiliser les collectivités en tant que partenaires actifs et de garantir que les solutions sont conformes à leurs valeurs, besoins et préférences. Comme l'a souligné un participant : « Chaque collectivité saura ce qui fonctionne le mieux pour elle... Venez dans ces collectivités pour voir la souffrance de vos propres yeux. Ensuite, trouvez des solutions créatives pour l'alléger. » Des participants ont également proposé des stratégies clés pour transformer les soins à domicile et les soins communautaires dans la région. Certaines de ces stratégies visent les patients et les aidants informels/familiaux, tandis que d'autres visent les fournisseurs de soins de santé, les organisations de soins de santé ou le système de santé au sens large (voir l'encart 5). Ces stratégies pourraient orienter les efforts des dirigeants et des intervenants du système de santé pour répondre aux besoins futurs en matière de soins à domicile et de soins communautaire dans le nord-est de l'Ontario.



Encart 5 – Stratégies pour susciter le changement

Stratégies ciblant les patients et leurs aidants

- Interventions d'information et d'éducation pour appuyer l'autogestion
- Interventions de soutien à la personne, axées sur l'amélioration de l'accès aux soins de répit pour les aidants informels/familiaux et sur la mise en œuvre d'interventions pour prévenir la violence
- Interventions visant à faciliter la communication et la prise de décisions, axées sur les interventions pour soulager le fardeau de la coordination des soins, qui pèse actuellement sur les épaules des aidants informels/familiaux
- Interventions d'interventions pivots (ou « navigateurs de système ») (adaptés à la culture et à la langue) pour appuyer les patients et les aidants

Stratégies ciblant les fournisseurs de soins

- Interventions éducatives pour améliorer les aptitudes et compétences culturelles des fournisseurs de soins de santé
- Interventions éducatives à l'intention des préposés aux services de soutien à la personne pour améliorer leurs aptitudes et compétences dans le soin des patients ayant des besoins complexes (p. ex. Alzheimer et autres types de démence, multimorbidité et polypharmacie)

Stratégies ciblant les organisations et le système

- Stratégie complète pour appuyer les aidants informels/familiaux, y compris un examen complet des programmes d'aide financière actuels visant à soutenir ceux qui sont géographiquement isolés (p. ex. Programme de subventions accordées aux résidents du Nord de l'Ontario pour frais de transport à des fins médicales)
- Stratégie veiller à ce que les organisations soient parfaitement aptes à offrir activement des services culturellement et linguistiquement adaptés (p. ex. services d'interprétation et formulaires facilement accessibles dans la langue du patient ou de leur aidant)
- Révision des dispositions actuelles pour garantir que le financement est lié à chaque patient (c.-à-d. que le financement soit lié à chaque patient et le suivre)
- Mise en œuvre d'interventions d'observation (en anglais « shadowing ») pour que les dirigeants du système de santé comprennent mieux la réalité et les défis pratiques auxquels sont confrontés les patients et les aidants informels/familiaux pendant les transitions de soins
- Création de mécanismes pour évaluer et contrôler régulièrement les besoins des collectivités (p. ex. forums communautaires, mécanismes pour mobiliser les organisations de première ligne et système d'information exhaustif pour recueillir des données relatives aux besoins des collectivités)
- Élaboration d'une stratégie encourageant une vision holistique des soins à domicile et des soins communautaires et soutenant la mise en œuvre de mesures intersectorielles à l'appui de cette vision

Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le Nord-Est de l'Ontario

Remerciements

Auteurs

François-Pierre Gauvin, PhD, Responsable scientifique, Synthèse des données probantes et relations avec les partenaires francophones, McMaster Health Forum

John N. Lavis, MD PhD, Directeur, McMaster Health Forum, et professeur, Université McMaster

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier toute l'équipe du McMaster Health Forum (en particulier Ileana Ciurea, Julie Baird et Julia Olesiak), l'équipe du Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord (en particulier Jody Tverdal) et le comité avisé (Richard Joly, Robert Barnett, Wayne Warry, Eva Neufeld, Kristen Jacklin, Alain Gauthier, Sandi Campbell, Melissa Bind et Patrick Timony) pour leur avis et leur soutien dans la coordination du projet. Nous sommes tout particulièrement reconnaissants à tous les participants des panels de citoyens d'avoir partagé leurs points de vue et expériences sur cet enjeu important.

Financement

Le document d'information à l'intention des citoyens et les panels de citoyens ont été financés par : 1) le gouvernement de l'Ontario par l'entremise de deux subventions de recherche sur les systèmes de santé, soit a) « Improving Health Equity for Northern Ontarians: Applied Research with Vulnerable Populations » du Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du Nord (CReSRN) à l'Université Laurentienne, et b) « Harnessing Evidence and Values for Health System Excellence », un programme de recherche et d'application des connaissances interdisciplinaire de l'Université McMaster; 2) le Centre d'accès aux services communautaires du Nord-Est; et 3) la Labarge Optimal Aging Initiative de l'Université McMaster. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de l'Université McMaster. Les points de vue exprimés dans le résumé sont les points de vue des participants et ne doivent pas être considérés comme ceux du gouvernement de l'Ontario, de l'Université Laurentienne, de l'Université McMaster, de la Labarge Optimal Aging Initiative, ou du Centre d'accès aux services communautaires du Nord-Est.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun intérêt professionnel ou commercial quant au résumé des panels. Le bailleur de fonds a eu l'opportunité d'examiner une ébauche du résumé des panels, mais les auteurs avaient le contrôle complet sur le contenu du résumé des panels.

Citation

Gauvin FP, Lavis JN. Résumé du panel: Mobilisation des collectivités dans l'établissement des priorités pour les soins à domicile et les soins communautaires dans le nord-est de l'Ontario. Hamilton, Canada : McMaster Health Forum, les 18, 19 et 20 août 2015. 5

ISSN

2369-772



McMaster
HEALTH FORUM

>> **Contactez-nous**

McMaster Health Forum
McMaster University
1280 Main St. West, MML-417
Hamilton, ON Canada L8S 4L6
Tél.: +1.905.525.9140 poste 22121
Courriel: mhf@mcmaster.ca

>> **Suivez-nous**

mcmasterhealthforum.org
healthsystemsevidence.org
healthsystemslearning.org



tinyurl.com/mhf-iTunesU
tinyurl.com/mhf-YouTube
tinyurl.com/mhf-Facebook
tinyurl.com/mhf-Twitter

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION