

**Affaires indiennes et du Nord Canada
Services ministériels**

Préparé par :

Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne

Avec l'aide de :

Prairie Research Associates Inc.

**Évaluation des services
de soins aux adultes
Projet 01/25
Mai 2003**

Table des matières

	<u>Page</u>
Sommaire	i
Partie 1 - Introduction	1
Objet du rapport	1
Objet de l'évaluation	1
Approche de l'évaluation	1
Questions d'évaluation	1
Méthodologie	2
Partie 2 - Profil et contexte	7
Programme des services de soins aux adultes d'AINC	7
Les soins prolongés au Canada	10
Partie 3 - Constatations faites à l'issue de l'évaluation	14
Justification et pertinence	14
Conception et mise en œuvre	21
Succès	31
Rentabilité	37
Partie 4 - Observations et conclusions	48
Justification et pertinence	48
Conception et mise en œuvre	49
Succès	51
Rentabilité	52
Conclusions	54
Annexe	
Mandat	

Acronymes utilisés dans ce rapport	
AINC	Affaires indiennes et du Nord Canada
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CGRR	Cadre de gestion et de responsabilisation axé sur les résultats
CLSC	Centre local de services communautaires
DGEVI	Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne
EFCPN	Entente de financement Canada-Premières nations
FPT	Fédéral-provincial-territorial
FSP	Foyer de soins personnels
FSPPN	Foyer de soins personnels des Premières nations
FSPPW	Foyer de soins personnels Pinaow Wachi
GTC	Groupe de travail conjoint
PPSE	Secteur des Politiques et programmes socio-économiques
PRA	Prairie Research Associates Inc.
PSDMC	Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits
RFSPN	Réseau de foyers de soins personnels des Premières nations
RRS	Régie régionale de la santé
RSCS	Régime de services complémentaires de santé
SCHL	Société canadienne d'hypothèques et de logement
SSA	Services de santé assurés
TCSPS	Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux

Contexte

Depuis les années 1960, le gouvernement fédéral fournit des services sociaux spécialisés aux Premières nations dans les réserves afin de les aider à préserver leur autonomie. Le Programme des services de soins aux adultes des Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) existe depuis 1981-1982 et s'est avéré un programme en grande partie caractérisé par des précédents historiques, évoluant dans chaque région en fonction des changements dans la demande de services et la disponibilité des ressources.

Le Programme de soins aux adultes d'AINC est constitué de mesures de soutien et de services sociaux offerts aux membres des Premières nations qui habitent ordinairement dans la réserve et qui sont des personnes âgées ou qui souffrent d'une déficience causée par une maladie ou par un accident. L'objectif du programme de soutien est « *d'aider les membres des Premières nations souffrant d'une limitation fonctionnelle (à cause de leur âge, de problèmes de santé ou d'une incapacité) à maintenir leur indépendance, à maximiser leur niveau de fonctionnement et à vivre dans des conditions saines et sûres* ». ¹

Le Programme de soins aux adultes compte trois composantes :

- les soins à domicile qui incluent les services d'auxiliaires familiaux;
- le placement familial qui permet d'assurer la supervision et d'offrir des soins dans un environnement familial;
- les soins institutionnels qui permettent d'offrir des services de type I et II dans des établissements spécialisés.

Les soins de type I sont des soins institutionnels destinés aux particuliers qui n'ont besoin que d'une supervision et d'une assistance limitées pendant une brève période de temps chaque jour pour leurs activités quotidiennes. Les soins de type II sont des soins prolongés pour les particuliers qui ont besoin de soins personnels 24 heures sur 24 et pour ceux qui sont sous surveillance médicale ou infirmière. Les deux types de soins sont de nature non médicale.

¹AINC. *Programme de soins aux adultes*, http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/acp_f.html.

Objet de l'évaluation

L'évaluation a porté sur la situation actuelle des services et établissements qui bénéficient de l'appui du Programme de soins aux adultes d'AINC. Les Chefs des Premières nations ont le sentiment que des lacunes ont commencé à s'installer jour dans les services fournis par AINC dans les réserves. En 1988, AINC a imposé des restrictions à l'égard de la construction et de l'exploitation d'installations de soins en établissement dans les réserves en attendant l'élaboration d'une nouvelle politique fédérale assortie des mesures appropriées. La nécessité d'obtenir une évaluation objective des services de soins aux adultes offerts aux collectivités des Premières nations, à l'appui d'une nouvelle politique dont l'adoption est prévue pour 2003, constitue une des raisons premières de la réalisation de cette évaluation.

Méthodologie

L'évaluation a fait appel à plusieurs méthodes de collecte de données ainsi qu'à de multiples sources de données pour répondre aux questions d'évaluation sur lesquelles portait l'étude. Plus précisément, les évaluateurs ont appliqué les quatre méthodes de recherche suivantes :

- Examen des données et documents administratifs;
- Entrevues avec des informateurs clés; (Premières nations, AINC et Santé Canada)
- Séances de groupes de discussion formés de clients;
- Études de cas sur des établissements pourvoyeurs de soins sur les réserves.

Constatations clés

Justification et pertinence: Concernant le niveau et la nature des besoins actuels des collectivités des Premières nations en ce qui a trait aux services de soins aux adultes, l'évaluation a révélé ce qui suit :

- Le Programme de soins aux adultes joue présentement un rôle important dans la prestation des soins au profit des Premières nations;

- Il est clairement justifié de maintenir les services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations;
- Les Premières nations font faces à des problèmes de santé et des problèmes sociaux particuliers, ce qui constitue un grand défi pour satisfaire les besoins en soins aux adultes.

Conception et mise en œuvre: Concernant la mise en œuvre du Programme de soins aux adultes d’AINC dans les collectivités des Premières nations, l’évaluation a révélé ce qui suit :

- Les rôles et responsabilités en matière de soins aux adultes n’ont pas été clairement définis pour chaque intervenant: AINC, Santé Canada, gouvernements provinciaux et les Premières nations.
- La séparation entre les services fournis d’AINC et ceux de Santé Canada pourrait nuire à la mise en œuvre d’un continuum complet de services;
- Les niveaux et l’étendue des services varient selon la région et la collectivité;
- La participation des Premières nations à l’élaboration des services de soins aux adultes n’a été que superficielle;
- Les activités de surveillance et de vérification de la conformité sont limitées.

Succès : Concernant la mesure dans laquelle le Programme de soins aux adultes a atteint ses objectifs, l’évaluation a révélé ce qui suit :

- L’absence d’indicateurs de rendement pour le Programme de soins aux adultes rend difficile la détermination des résultats et impacts;
- Les collectivités des Premières nations manquent de places dans les établissements et les foyers de soins personnels;
- La possibilité que l’intervention du gouvernement amenuise le sentiment traditionnel de responsabilité des collectivités à l’égard des soins pourrait constituer un effet inattendu du Programme de soins aux adultes;
- Le degré de qualité des services de soins aux adultes ne reflète pas nécessairement la culture et les traditions des Premières nations.

Rentabilité : Concernant le coût du Programme de soins aux adultes d’AINC et l’existence de solutions de rechange aux structures actuelles de financement et de prestation des services, l’évaluation a révélé ce qui suit :

- Les données disponibles ne permettent pas d'évaluer avec précision le coût des services de soins aux adultes;
- Le coût des services de soins aux adultes pour les Premières nations ne peut présentement être comparé à celui des services provinciaux;
- La solution de rechange aux formules de financement par tête pour les services de soins à domicile et de placement familial est le financement basé sur les besoins;
- Il existe des solutions de rechange à la prestation des services dans le cadre du Programme de soins aux adultes par AINC comme par exemple, les soins à domicile de Santé Canada et les maisons de surveillances des soins individuels.

Conclusions

1. AINC doit définir clairement les rôles et les responsabilités en ce qui a trait aux services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations par le biais de discussions avec Santé Canada, les gouvernements provinciaux/territoriaux et les Premières nations. AINC et Santé Canada devraient considérer une intégration officielle du Programme de soins aux adultes et du Programmes de soins à domicile et en milieu communautaire pour faire écho à l'intégration officieuse déjà mise en œuvre par de nombreuses collectivités des Premières nations.
2. AINC devrait élaborer en matière de services de soins aux adultes une politique nationale qui établirait les normes en matière de prestation de services tout en reconnaissant qu'il existe une variété de besoins régionaux et communautaires.
3. AINC devrait continuer à assumer un rôle de leadership pour s'assurer que les besoins particuliers des collectivités des Premières nations en matière de soins aux adultes sont comblés.
4. Il faut resserrer la surveillance des services de soins aux adultes pour s'assurer du respect des normes et politiques (actuelles et futures), et pour établir le coût total de ces services.
5. AINC devrait élaborer une stratégie d'évaluation du rendement qui permettrait d'identifier les résultats et les impacts des programmes de soins aux adultes au niveau communautaire.

Objet du rapport

Le présent rapport décrit l'évaluation dont a fait l'objet le Programme de soins aux adultes d'AINC. Il inclut une description des méthodes d'évaluation ainsi qu'un profil du Programme de soins aux adultes. En outre, il présente les constatations faites à l'issue de la recherche. Enfin, il présente les observations et conclusions, étayées par les constatations faites à l'issue de l'évaluation.

Objet de l'évaluation

L'évaluation a porté sur la situation actuelle des services et établissements qui bénéficient de l'appui du Programme de soins aux adultes d'AINC. Le Programme de soins aux adultes comporte trois grandes composantes, à savoir les soins à domicile, l'hébergement et les soins en établissement. Les Premières nations ont le sentiment que des lacunes ont commencé à s'observer dans les services fournis par AINC dans les réserves, les services médicaux fournis par Santé Canada dans les centres régionaux et les services provinciaux de soins à domicile et de soins aux adultes. En 1988, AINC a imposé des restrictions à l'égard de la construction et de l'exploitation d'installations de soins en établissement dans les réserves en attendant l'élaboration d'une nouvelle politique fédérale assortie des mesures adéquates. La nécessité d'obtenir une évaluation objective des services de soins aux adultes offerts aux collectivités des Premières nations, à l'appui d'une nouvelle politique dont l'adoption est prévue pour 2003, constitue une des raisons premières de la réalisation de cette évaluation.

Approche de l'évaluation

L'évaluation a été dirigée par un gestionnaire principal de l'évaluation de la Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne (DGEVI) d'AINC, en consultation avec le Secteur des politiques et programmes socio-économiques (PPSE). AINC a retenu les services de Prairie Research Associates (PRA) Inc. pour la réalisation de l'évaluation.

Questions d'évaluation

Les principaux objectifs du Programme de soins aux adultes sont les suivants :

- Aider les membres des Premières nations qui souffrent d'une limitation fonctionnelle;
- Maintenir leur autonomie;
- Maximiser leur niveau de fonctionnement;
- Permettre aux membres des Premières nations de vivre dans des conditions saines et sûres.

Cette étude portait sur la mesure dans laquelle les objectifs précités ont été atteints. Pour ce faire, on a examiné les questions d'évaluation liées à la justification et la pertinence, à la conception et la mise en œuvre, au succès et à la rentabilité. Les questions d'évaluation particulières liées à chacun de ces aspects sont exposées dans le Mandat (voir l'Annexe).

Méthodologie

L'évaluation a fait appel à plusieurs méthodes de collecte de données ainsi qu'à de multiples sources de données pour répondre aux questions d'évaluation sur lesquelles portait l'étude. Plus précisément, PRA a appliqué les quatre méthodes de recherche suivantes :

- Examen des données et documents administratifs;
- Entrevues avec des informateurs clés;
- Séances de groupes de discussion formés de clients;
- Études de cas sur des établissements.

Ces méthodes, ainsi que la façon dont elles ont été appliquées dans le cadre de l'évaluation, sont décrites de façon plus détaillée dans les parties qui suivent.

Examen des données et documents administratifs

Cette composante de la recherche visait à recueillir des données administratives et financières afin d'obtenir de l'information sur la justification et la rentabilité des services de soins aux adultes fournis dans les réserves de quatre régions :

- Atlantique Canada;
- Québec;
- Manitoba;
- Colombie-Britannique.

L'examen documentaire a consisté essentiellement en une analyse des documents ayant trait à la fourniture de soins sociaux et de santé aux Premières nations du Canada. Cela incluait des études provinciales et fédérales, des rapports préparés par des consultants et des organismes non gouvernementaux ainsi que tous les autres documents signalés comme pertinents par les informateurs clés durant l'évaluation. En outre, on a recueilli une information contextuelle supplémentaire sur le Programme de soins aux adultes d'AINC auprès de certains établissements et collectivités (voir ci-après les Études de cas).

Les données financières recueillies variaient selon les fournisseurs et selon les quatre régions pour ce qui est du degré d'exhaustivité et de la présentation. L'objectif ne consistait pas à réaliser une analyse coût-efficacité officielle, mais plutôt à fournir une description acceptable des coûts unitaires, selon le fournisseur et la région, pour des catégories comparables de services. Pour l'instant, on ne dispose pas d'une documentation suffisante pour établir des comparaisons valides des coûts des services comparables à l'échelon des provinces. En général, les données administratives et financières ne se prêtent pas à une mesure des résultats et à une évaluation de la rentabilité.

Entrevues avec des informateurs clés

En collaboration avec des employés de la DGEVI et du programme, PRA a préparé des guides d'entrevue en vue de discuter des questions d'évaluation avec les informateurs clés. Tous les informateurs clés ont reçu de la DGEVI une lettre expliquant la recherche et fournissant les noms de personnes-ressources à AINC, à la DGEVI, et chez PRA. Dans le cadre d'appels de suivi, PRA a pris les dispositions en vue des entrevues et précisé les questions à aborder, en fournissant à chaque informateur clé le guide d'entrevue. Les entrevues avec les représentants régionaux (AINC, Santé Canada et gouvernements provinciaux) et avec les travailleurs sociaux se sont tenues dans la mesure du possible en personne, durant les visites sur place. D'autres entrevues se sont faites par téléphone.

Dans chacune des quatre régions, PRA a réalisé des entrevues avec diverses personnes, dont celles qui avaient une connaissance directe des questions opérationnelles liées aux soins aux adultes, et d'autres personnes qui ont été en mesure de fournir une information contextuelle à la fois sur le programme et sur les autres services régionaux à l'intention des adultes. Les personnes interrogées appartenaient aux groupes énumérés ci-après. Le nombre de personnes interrogées dans chaque groupe est indiqué entre parenthèses.

- Gestionnaires régionaux de Santé Canada (4);
- Gestionnaires régionaux d'AINC (9);
- Représentants de l'Administration centrale de Santé Canada (2);
- Gestionnaires à l'Administration centrale nationale d'AINC (4);
- Travailleurs sociaux des Premières nations (5);
- Personnel des soins aux adultes à l'échelon provincial (3);
- Administrateurs et fournisseurs de soins sociaux et de santé des Premières nations (12);
- Groupe de travail conjoint (2).²

² Le Groupe de travail conjoint (GTC) est formé d'employés des services sociaux et de santé des Premières nations, ainsi que de représentants d'AINC et de Santé Canada. Neuf des personnes interrogées lors de l'évaluation appartiennent au Groupe de travail conjoint, mais sept d'entre elles ont déjà été comptées dans la catégorie des « gestionnaires régionaux d'AINC ».

Groupes de discussion formés de clients

PRA a tenu six séances de groupes de discussion avec des clients afin de recueillir de l'information sur les besoins en soins aux adultes, les exigences en matière de service, la question de savoir si les services sont adaptés aux besoins, la satisfaction à l'égard des services et la mesure dans laquelle le Programme atteint ses objectifs. Des gestionnaires d'établissements et de programme nous ont aidés à trouver des participants éventuels aux groupes de discussion, aux endroits suivants :

- **Première nation Kitigan-Zibi, Qc.** Le groupe était formé de deux bénéficiaires de soins à domicile et de deux soignants.
- **Kahnawake, Qc.** Le groupe était formé de deux résidents du pavillon des aînés Turtle Bay (centre de vie autonome offrant certains soins personnels), d'un bénéficiaire de soins à domicile et d'un fournisseur de soins à domicile.
- **Nation crie de Fisher River, Man.** Ce groupe était formé de quatre bénéficiaires de soins à domicile.
- **Nation crie de Norway House, Man.** Dans cette collectivité, PRA a rendu visite à six bénéficiaires de soins à domicile afin de recueillir leurs observations sur le Programme de soins aux adultes.
- **North Thompson, C.-B.** Ce groupe était formé de cinq résidents du Foyer de groupe pour personnes âgées (centre de vie autonome qui fournit certains soins personnels) ainsi que de deux fournisseurs de soins à domicile.
- **Première nation de Cowichan, C.-B.** Ce groupe était formé d'un bénéficiaire de soins à domicile, de la fille d'un bénéficiaire de soins à domicile et de la mère d'un bénéficiaire de soins à domicile.

Les séances des groupes de discussion formés de clients se sont tenues dans les collectivités visées par la composante de la recherche relative aux études de cas sur les établissements, à une exception près, soit celle d'un groupe de discussion supplémentaire qui a été formé dans une troisième collectivité de la région de la Colombie-Britannique.

Études de cas sur des établissements

PRA a réalisé six études de cas sur des établissements de soins sélectionnés en collaboration avec le personnel d'AINC dans les régions et à l'Administration centrale. Le personnel régional d'AINC a fourni les noms d'informateurs clés dans chacune des collectivités qui ont participé aux études de cas. Comme il a déjà été indiqué dans la partie précédente, les études de cas se sont tenues dans les collectivités où PRA a tenu des séances de groupes de discussion avec des bénéficiaires de soins aux adultes. Les études ont comporté des entrevues avec des administrateurs d'établissement et des travailleurs des services sociaux et de santé dans les collectivités. À cela se sont ajoutés des visites dans les établissements et un examen des données administratives et financières disponibles. Le Tableau 1 à la page suivante donne un aperçu des collectivités et établissements visités ainsi que des personnes consultées dans le cadre de chaque étude de cas.

Tableau 1 : Études de cas sur des établissements

Lieu	Établissement	Personnes consultées
Première nation Kitigan-Zibi, Qc	Foyer de groupe Kiweda - Kiweda signifie « notre maison ». Ce foyer de groupe s'est donné pour but de contribuer à maintenir les personnes âgées dans la collectivité et de les aider à conserver leur autonomie.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Directeur, services de santé et de soins communautaires ▶ Directeur, foyer de groupe Kiweda ▶ Coordonnateur, services de soins à domicile
Kahnawake, Qc	Résidence pour aînés Turtle Bay - La résidence pour aînés Turtle Bay est un centre de vie autonome pour personnes âgées qui offre à ces dernières toutes les commodités dont elles ont besoin dans la vie courante. La résidence compte 22 unités d'habitation, dont quatre sont désignées comme des unités pour les soins de longue durée.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Gestionnaire, services à domicile et services de soins communautaires ▶ Directeur, opérations ▶ Coordonnateur, soins à domicile ▶ Infirmier chargé des soins infirmiers à domicile
Nation crie de Fisher River, Man.	Le Foyer de soins personnels Ochekwi-Sipi est un établissement de 32 lits qui se consacre essentiellement aux soins personnels offerts aux personnes âgées dans la collectivité et s'emploie à combler leurs besoins sanitaires, médicaux et sociaux. Les services du foyer de soins s'adressent aux personnes âgées, mais des soins de jour et des soins de relève peuvent être offerts à des membres de la collectivité.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Administrateur, foyer de soins personnels ▶ Gestionnaire, soins à domicile
Nation crie de Norway House, Man.	Le Foyer de soins personnels Pinaow Wachi (FSPPW) est un établissement de soins de longue durée de 26 lits qui offre des soins surtout aux personnes âgées et aux personnes handicapées de Norway House. Il offre également des services aux résidents de huit collectivités environnantes, y compris à des Indiens non inscrits et à des résidents hors réserve.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Administrateur, FSPPW ▶ PDG, services de santé ▶ Superviseur, auxiliaires familiaux
Bande indienne de North Thompson, C.-B.	Le foyer de groupe pour personnes âgées compte six unités d'habitation (22 chambres et 41 chambres), chacune d'elles étant équipée d'une cuisine complète, d'un bain et d'une entrée privée. Il y a une cuisine commune, une salle à manger et une salle de lavage commune. Les personnes âgées qui ont besoin de services supplémentaires bénéficient d'un soutien à domicile, de soins infirmiers à domicile et des services d'auxiliaires familiaux par l'entremise du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Superviseur, soins personnels et soins à domicile ▶ Représentant, santé communautaire ▶ Superviseurs, soins à domicile
Première nation Cowichan, C.-B.	Le Programme de jour pour les aînés aide les personnes âgées à se maintenir en santé, à continuer à vivre dans leur résidence le plus longtemps possible, à rester actives dans la collectivité, tout en réduisant les séjours hospitaliers par le maintien de contact régulier avec des fournisseurs de soins sociaux et de santé.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Superviseur, soins personnels et soins à domicile ▶ Infirmier auprès des aînés, centre de santé Tsewultun

Partie 2 - Profil et contexte

Programme des services de soins aux adultes d'AINC

Contexte du Programme des services de soins aux adultes

Depuis les années 1960, pour des raisons de politique publique, le gouvernement fédéral a entrepris de fournir aux Premières nations des services sociaux spécialisés dans les réserves, au profit des personnes qui en ont besoin, afin de protéger ces dernières de la misère et de la souffrance et de leur permettre d'exercer leurs activités quotidiennes en toute autonomie. Les provinces considèrent depuis longtemps que les services offerts dans les réserves relèvent de la responsabilité du fédéral.

Le Programme des services de soins aux adultes d'AINC existe depuis 1981-1982 et s'est avéré un programme en grande partie caractérisé par des précédents historiques, évoluant dans chaque région en fonction des changements dans la demande de services et la disponibilité des ressources.

En 1987, AINC a procédé à l'inventaire des services offerts dans le cadre du Programme des services de soins aux adultes. Toutefois, comme le ministère ne disposait pas de l'information requise concernant les besoins, et en l'absence d'une politique des programmes exhaustive et de pouvoirs nécessaires, il a choisi, à l'époque, de ne pas étendre les services de soins aux adultes. On a plutôt proposé un modèle de services de soins prolongés offerts conjointement avec Santé Canada.

En 1988, on a imposé des restrictions à la construction et à l'exploitation, dans les réserves, de nouveaux établissements de soins pour bénéficiaires internes et de soins institutionnels étant donné l'escalade des coûts et les pouvoirs vaguement définis d'AINC dans ce secteur d'activité. L'implication d'AINC dans les soins pour bénéficiaires internes et les soins institutionnels non médicaux avait débuté en 1984 grâce à un protocole d'entente avec Santé Canada en vertu duquel on attribuait à AINC la responsabilité des soins de type I et II.

Dans le but d'amenuiser l'impact des restrictions, AINC a accru la disponibilité des ressources de soutien à domicile. De plus, afin de trouver une solution à ces problèmes, un groupe de travail mixte sur les services de soins aux adultes impliquant Santé Canada et AINC a été formé en 1989 afin de soutenir l'élaboration d'un programme exhaustif de soins prolongés pour les collectivités. Le groupe de travail mixte a conclu que « la plupart des collectivités sont affectées par d'importantes lacunes en ce qui a trait à la disponibilité des programmes de soutien communautaire » et que « l'absence d'une autorité spécifique en matière de services de soins aux adultes... a eu un effet dissuasif sur le développement d'un cadre de politique fédérale exhaustif (et a contribué) à un manque de clarté dans la définition des responsabilités ministérielles, à l'absence d'une structure de programme, à un manque de coordination dans le développement des services et à l'apparition de normes incohérentes ».

Une étude conjointement réalisée par Santé Canada et AINC et intitulée « National Summary: First Nations Continuing Care Services and Issues, May 16, 1997 » a également conclu que de nombreux services souffraient de sérieuses lacunes, dont:

- les soins aux particuliers, les soins de relève, les services de repas à domicile et les services bénévoles pour appuyer les services de base d'entretien ménager et d'assistance aux familles offerts par les conseils de bande ou les conseils tribaux;
- les solutions de rechange aux soins institutionnels tels que les foyers de groupe pour adultes, les soins de jour, le placement familial pour adultes et les services intégrés de soins en établissement et à domicile.

L'étude a permis de conclure que la majorité des clients des Premières nations vivant dans les réserves n'avaient pas accès au même éventail et à la même qualité de soins à domicile que ceux offerts dans le cadre de programmes provinciaux. De plus, le financement fourni aux régions ne suffisait pas à satisfaire aux besoins des clients des Premières nations vivant dans les réserves.

Le Programme de soins aux adultes d'AINC est constitué de mesures de soutien et de services sociaux offerts aux particuliers des Premières nations qui habitent ordinairement dans la réserve et qui sont des personnes âgées ou qui souffrent d'une déficience causée par une maladie ou par un accident. L'objectif du programme de soutien est « *d'aider les membres des Premières nations souffrant d'une limitation fonctionnelle (à cause de leur âge, de problèmes de santé ou d'une incapacité) à maintenir leur indépendance, à maximiser leur niveau de fonctionnement et à vivre dans des conditions saines et sûres.* »³

Composantes du Programme de soins aux adultes

Le Programme de soins aux adultes compte trois composantes :

- les soins à domicile qui incluent les services d'auxiliaires familiaux;
- le placement familial qui permet d'assurer la supervision et d'offrir des soins dans un environnement familial;
- les soins institutionnels qui permettent d'offrir des services de type I et II dans des établissements spécialisés.

Les soins de type I sont des soins institutionnels destinés aux particuliers qui n'ont besoin que d'une supervision et d'une assistance limitées pendant une brève période de temps chaque jour pour leurs activités quotidiennes. Les soins de type II sont des soins prolongés pour les particuliers qui ont besoin de soins personnels 24 heures sur 24 et pour ceux qui sont sous surveillance médicale ou infirmière. Les deux types de soins sont de nature non médicale. Le

³ AINC. Programme de soins aux adultes, voir http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/acp_f.html.

tableau 2 indique la disponibilité des composantes de chacun des trois programmes de soins aux adultes pour chaque région faisant partie de la présente évaluation. Un « X » indique que ce service est disponible.

Tableau 2: Composantes des programmes de soins aux adultes disponibles dans les réserves selon la région d'AINC (X = disponible)							
Service	Atlantique				QUÉ.	MAN.	C.-B.
	T.-N.-L.	Î.-P.-É.	N.-É.	N.-B.			
Soins à domicile (aide familiale/personnelle)	X	X	X	X	X	X	X
Placement familial					X		X
Soins institutionnels (Types I et II)			X		X	X	X

Niveau de service disponible

Les services disponibles dans le cadre du Programme de soins aux adultes varient selon la région d'AINC et la collectivité des Premières nations. Parmi les quatre régions d'AINC incluses dans la présente évaluation, le Québec et la Colombie-Britannique offrent trois composantes du Programme de soins aux adultes : les soins à domicile, le placement familial et les soins institutionnels. La région du Manitoba n'offre que les soins à domicile et les soins institutionnels et dispose d'un certain nombre d'établissements installés dans les réserves. La région de l'Atlantique n'offre quant à elle que les soins à domicile et les soins institutionnels à l'extérieur de la réserve. Chacun de ces types représente une gamme de services qui peut varier selon la région et la collectivité. Les soins à domicile peuvent se limiter à deux heures par semaine d'aide à l'entretien ménager incluant la lessive, et s'étendre jusqu'à un service de soins 24 heures sur 24 pour les clients qui ont des besoins plus importants et qui refusent de quitter leur maison. Les niveaux de service disponibles dans les établissements sont techniquement limités aux types I et II tels que décrits ci-dessus. Toutefois, certains établissements offrent des services qui dépassent ces niveaux afin de permettre aux résidents de demeurer dans la collectivité.

Il est important de noter que les particuliers qui ont besoin de soins médicaux plus étoffés (c.-à-d. des soins de type III, IV et V) tombent normalement sous la responsabilité des autorités sanitaires provinciales/territoriales et recevront habituellement leurs soins dans des établissements médicaux (hôpitaux), généralement à l'extérieur des réserves. Toutefois, il peut s'avérer difficile d'établir dans les faits la démarcation entre les soins de type I, II, III et IV.

Les soins prolongés au Canada

Contexte légal

La *Loi canadienne sur la santé*, adoptée en 1984, constitue le fondement en matière de prestation des soins de santé à l'intention de la population et définit deux catégories principales pour les services de santé :

- Les *Services de santé assurés (SSA)*, correspondant aux services médicaux et de santé conventionnels, sont décrits comme étant les services hospitaliers nécessaires du point de vue médical, les services médicaux et les services de chirurgie dentaire fournis aux assurés.
- Le *Régime de services complémentaires de santé (RSCS)* inclut les maisons de soins infirmiers ou les soins de longue durée en établissement, les soins à domicile, les soins en établissement pour adultes et les services de soins ambulatoires⁴.

Les provinces et les territoires ont assumé la responsabilité de cette dernière catégorie de services, aussi appelés « soins prolongés », « aide à la vie autonome » ou « vie autonome », selon la juridiction dont il est question. Chaque juridiction a individuellement établi le type et le niveau de service qu'elle compte offrir. Cela entraîne, d'une province à l'autre, des différences quant à la réglementation, au ticket modérateur à la charge du client, à la gamme et à l'étendue des services offerts, aux modèles de prestation des services et aux modèles de financement.

Toutefois, les programmes de soins prolongés provinciaux et territoriaux sont en général sensiblement comparables puisqu'ils offrent tous une base commune de services incluant l'évaluation du client, la coordination du dossier, la prise en charge du patient, les services de soins infirmiers et le soutien à domicile. Ils comportent également des conditions de base d'admissibilité similaires. En général, le client doit être un résident de la province ou du territoire et se soumettre à une évaluation complète de ses besoins afin d'établir son admissibilité. Il faut s'assurer que les soins ne peuvent être prodigués par des membres de la famille et/ou des amis, que le domicile est sécuritaire et adéquat pour la prestation des services et que le client consent à recevoir les soins. Autre similitude entre les programmes : un ensemble de services de soins infirmiers professionnels est offert gratuitement aux clients.

Continuum des soins

Que l'on parle de soins prodigués à l'intérieur ou à l'extérieur de la réserve, il est utile de définir ce qu'est un *continuum des soins*. Le continuum est un ensemble de services de soins de santé et de soutien social qui répond aux besoins de la population, qu'il s'agisse de soins routiniers ou

⁴ Hollander Analytical Services. Mai 2000, *Technical Report 1: Incentives and Disincentives in Funding Continuing Care Services - Key Concepts, Literature and Findings for Canada*. p. 1-2.

d'urgence, de soins occasionnels ou de longue durée. Le continuum des soins repose sur un concept qui veut que les patients reçoivent des services appropriés dans un délai raisonnable et qu'il n'existe pas de « lacunes » dans la gamme des services offerts.

À ce continuum s'ajoutent une foule de services qui vont d'une aide pour les petits travaux ménagers et d'un soutien d'accompagnement jusqu'au soutien pour les services médicaux à domicile (p. ex. l'assistance d'une infirmière pour la prise de médicaments et pour surveiller l'état de santé du patient/client), en passant par les actes médicaux à domicile et les soins de longue durée en établissement. Un des buts visés par la prestation de soins prolongés est de préserver l'autonomie des clients.

Il est préférable de permettre au client de demeurer dans son domicile, tant pour des raisons d'ordre social que parce qu'il s'agit d'une solution moins coûteuse. Mais il arrive qu'on atteigne un point où la complexité et/ou le coût associés à la prestation de soins à domicile pour le client sont suffisamment élevés pour justifier que le patient ait à se déplacer pour obtenir les soins en question. Toutes les provinces et/ou territoires font appel à différents critères pour déterminer à quel moment les clients/patients devront être transférés à des établissements de soins ce qui, pour un grand nombre de personnes, peut signifier qu'elles doivent non seulement quitter leur domicile mais également leur collectivité. Il s'agit d'une expérience traumatisante pour la plupart des gens. De plus, dans les cas se situant à l'extrémité du continuum, l'accès aux hôpitaux et à des soins médicaux plus élaborés signifie qu'il faut habituellement se diriger vers des régions ou des villes plus importantes pour pouvoir profiter des services offerts par de tels établissements de soins. À la toute fin du continuum, les patients en phase terminale peuvent choisir de réintégrer leur domicile pour y écouler le reste de leurs jours. Le tableau 3 à la page suivante identifie les différents services offerts par les provinces à l'extérieur des réserves, en vertu de leur mandat en ce qui a trait aux soins prolongés. Un « X » indique que ce service est offert.

Tableau 3 : Services offerts par les provinces à l'extérieur des réserves							
Service	Atlantique				QUÉ.	MA N.	C.-B.
	T.-N.-L.	Î.-P.-É.	N.-É.	N.-B.			
Service d'aide familiale/soins personnels	X	X	X	X	X	X	X
Soins autonomes	X				X	X	X
Repas à domicile	X			X	X	X	X
Soins de jour	X	X		X	X	X	X
Soins de relève	X	X	X	X	X	X	X
Foyers de groupe	X			X		X	X
Habitation collective/avec service de soutien					X	X	
Soins infirmiers à domicile	X	X	X	X	X	X	X
Évaluation et prise en charge	X	X	X	X	X	X	X
Centres d'évaluation et de traitement	X				X		X
Soins de longue durée et soins aux malades chroniques	X	X	X	X	X	X	X
Soins pour maladies subaiguës							X
Soins palliatifs	X	X	X	X	X	X	X
Réadaptation communautaire	X	X	X	X	X	X	X
Équipement et fournitures	X		X	X	X	X	
Services de transport	X			X	X	X	
Équipe d'intervention rapide			X		X	X	X
Entretien ménager et réparations à domicile	X						

Source: Hollander Analytical Services. Technical Report 5: An Overview of Continuing Care Services in Canada.

Bien que généralement similaires, les méthodes provinciales et/ou territoriales varient en ce qui a trait à la réglementation des programmes de soins à domicile, aux frais imputables aux clients et à la façon dont ces frais sont calculés, à la gamme de services professionnels offerts (p. ex. réadaptation, oxygénothérapie, etc.), aux modèles de prestation des services et au financement.

Le Programme de soins de santé communautaire et de soins à domicile

Un des principaux bailleurs de fonds des services de soins aux adultes dans les réserves est le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, programme qui « vise à assurer des services fondamentaux de soins à domicile et en milieu communautaire qui sont complets, respectueux des cultures autochtones, accessibles, efficaces, équivalents à ce que reçoivent les autres citoyens canadiens et qui reflètent les besoins particuliers des Premières nations et des Inuits en matière de santé et de

services sociaux ». ⁵ Le Programme de Santé Canada est assuré par des auxiliaires familiaux et des préposés aux soins personnels formés et accrédités qui sont épaulés et supervisés par des infirmières autorisées. Ce programme a été conçu pour compléter le Programme de soins aux adultes et pour combler toute lacune du continuum de soins en offrant des services incluant les soins infirmiers, les soins personnels et l'accès aux fournitures et à l'équipement médical.

Le Programme de soins aux adultes d'AINC est offert dans un contexte de services de soins prolongés qui couvrent l'ensemble du Canada. Il est soumis aux mêmes pressions démographiques, changements techniques et coupures budgétaires que tous les autres services de soins prolongés au Canada mais, comme nous le verrons dans la prochaine partie, les Premières nations et le programme d'AINC font face à des problèmes bien particuliers.

⁵ <http://www.hc-sc.gc.ca/dgspni/sps/psdmcgni>.

Partie 3 - Constatations faites à l'issue de l'évaluation

La présente partie expose les résultats obtenus à l'aide des diverses méthodes de collecte des données employées pour l'évaluation. L'information est organisée en fonction des questions d'évaluation liées à la justification et la pertinence, à la conception et la mise en œuvre, au succès et à la rentabilité, et elle traite d'aspects particuliers de chaque question. Quand les réponses ou les perceptions varient notablement en fonction de la source, les résultats sont présentés en fonction de la source de données pour refléter les divergences d'opinion.

Justification et pertinence

La présente partie expose les résultats obtenus en ce qui a trait aux questions d'évaluation relatives à l'existence d'un besoin pour les services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations et qui consistent à se demander si les besoins des Premières nations diffèrent de ceux de la population en général. On traite de ces questions dans la présente partie en examinant les facteurs qui influencent les besoins en soins aux adultes des Premières nations et les besoins actuels et prévus tels qu'identifiés par les informateurs clés et les participants des groupes de discussion.

Facteurs qui influencent les besoins en soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations

Bien que dans certains cas les besoins en soins des Premières nations soient semblables à ceux de la population en général, il existe aussi plusieurs facteurs particuliers qui influencent la demande/le besoin en soins personnels et en soins institutionnels prolongés à long terme des populations des Premières nations. Ceux-ci comprennent :

- les données démographiques (la taille et la croissance de la population à risque qui a entre 45 et 64 ans et de la population de 65 ans et plus);
- les taux de morbidité et d'invalidité au sein de la population;
- la disponibilité d'une gamme des services de santé;
- les préférences et les attentes personnelles, sociales et culturelles des clients des Premières nations.

On traite de chacun de ces quatre facteurs plus en détails ci-après.

La **démographie** des Premières nations est caractérisée par sa croissance. En s'appuyant sur le Système d'inscription des Indiens d'AINC, on voit qu'en 2021, la population totale des Premières nations enregistrées aura augmenté de 45,5 pour cent ou de juste un peu plus d'un quart de million de personnes. Au cours de la même période, la fraction de la population des Premières nations ayant 65 ans et plus aura augmenté de 228,7 pour cent ou 56 000 personnes. Un autre groupe d'âge important est celui des personnes ayant entre 45 et 64 ans, car cette

cohorte est exposée à beaucoup des problèmes de santé et des maladies chroniques qui nécessitent des services de soins aux adultes. La taille de cette cohorte d'âge s'accroîtra de 124,5 pour cent (63 000), et la taille du groupe des 55 à 64 ans s'accroîtra de 235,7 pour cent (70 000)⁶. Les informateurs clés ont relevé que ces facteurs illustrent la demande actuelle et future en services de soins aux adultes d'une population vieillissante.

La **morbidité**, ou la prévalence de la maladie au sein d'une population, est aussi à l'origine de la demande pour les soins aux adultes. La *prévalence* désigne l'occurrence d'une maladie ou d'un état au sein de la population tout entière. Ainsi, on peut parler de la prévalence du diabète comme étant de 20 pour cent dans la population de plus de 50 ans. L'*incidence* est le taux par tranche de 1 000 personnes, et on l'exprime en nombre de cas (x) par millier de personnes. Les états chroniques sont plus fréquents et plus graves dans les populations vieillissantes et ceci est « *particulièrement vrai pour la population canadienne des Premières nations* ». ⁷ en raison de la nature des problèmes de santé particuliers auxquels est confrontée la population des Premières nations, surtout la fraction qui a 65 ans et plus, et qui comprennent :

- une forte incidence du diabète et des complications associées, y compris la cécité, la maladie rénale et les amputations;
- une forte incidence de maladie cardio-vasculaire, conséquence du diabète, d'une mauvaise alimentation, de l'alcoolisme et de la toxicomanie, de l'inactivité et du tabagisme;
- une plus forte incidence des blessures que dans la population en général (liée à l'auto-mutilation, à l'alcoolisme et à la toxicomanie et à d'autres facteurs) qui entraîne une morbidité et une mortalité plus élevées;
- des problèmes sociaux et émotionnels liés à l'impact du système scolaire résidentiel, à la désintégration de la famille, au chômage et aux tensions sociales;
- une résurgence de la tuberculose causée par un traitement inadéquat dans le passé;
- une forte incidence des maladies pulmonaires comme la broncho-pneumopathie chronique obstructive;
- une incidence croissante de l'hépatite C.

Par rapport à la population en général, les populations des Premières nations présentent aussi un profil de risque médical généralement plus élevé en raison de : l'éloignement de beaucoup de collectivités qui n'ont pas accès à des ressources complètes en services sociaux et de santé, la désintégration de la famille et la perte du soutien traditionnel de la famille et de la communauté⁸.

⁶ Adrian Gibbons and Associates Ltd. and JLS Associates. Septembre 1999, *First Nations Institutional Care: A Review of Critical Issues and Trends*. p. v.

⁷ Ibid., p. 16.

⁸ AINC. Octobre 2001, *Areas of Responsibility of Health Canada and Indian and Inuit Affairs for Health and Social Services to First Nations and Inuit Communities*.

La plupart des informateurs clés ont confirmé le fait que ces facteurs illustrent le besoin d'un programme de soins aux adultes qui satisfasse aux besoins particuliers des populations des Premières nations.

Beaucoup des informateurs clés ont souligné qu'il sera ardu d'essayer de combler ces besoins. Par exemple, en raison de la formule du financement par habitant, il peut être difficile pour une petite bande d'offrir des services de base. Il y a aussi chez les informateurs clés une idée répandue selon laquelle la plupart des petites collectivités seront incapables économiquement de maintenir un Foyer de soins personnels (FSP); comme l'un des répondants l'a relevé, « *il sera difficile de trouver l'équilibre entre la prestation de bons services et les réalités économiques et politiques* ». Les informateurs clés ont aussi relevé le manque de ressources humaines qui est souvent la conséquence de la difficulté que les petites collectivités éprouvent à attirer et à retenir des pourvoyeurs de soins et du personnel de gestion.

Le programme de soins aux adultes joue un rôle important au sein du **continuum des soins offerts** aux populations des Premières nations. Rappelons que le Programme de soins aux adultes d'AINC offre un soutien social aux aînés et aux personnes handicapées dans les collectivités des Premières nations. Le Programme de soins aux adultes finance des services d'auxiliaires familiaux, des soins aux adultes et des soins en établissement qui permettent d'offrir des services de Type I et II dans des établissements (dans les réserves ou à l'extérieur).

Peu d'autres programmes, quelle que soit leur origine⁹, contribuent à la fourniture de services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations. Le seul autre programme digne de mention est le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits (PSDMC) de Santé Canada que les répondants ont tous nommés comme un programme qui contribue de façon importante à la fourniture de soins aux adultes dans les réserves des Premières nations. Beaucoup des informateurs clés ont relevé que le PSDMC complète à dessein le Programme de soins aux adultes d'AINC en fournissant des soins infirmiers personnels et à domicile dans les collectivités des Premières nations. Les répondants étaient unanimement approuvateurs dans leurs commentaires sur le PSDMC. Dans la plupart des cas, c'est le seul autre programme qui contribue aux soins aux adultes des Premières nations car peu de provinces fournissent des services dans les réserves¹⁰. Santé Canada a des cliniques et des postes de soins infirmiers dans beaucoup de collectivités des Premières nations qui ont pour fonction d'offrir des services limités de soins de santé d'urgence.

Les besoins personnels, sociaux et culturels revêtent de l'importance dans le cadre de tout programme de soins prolongés. Les informateurs clés et les publications donnent des raisons de croire que les Premières nations ont des besoins culturels importants en ce qui concerne les

⁹ Gouvernements fédéral/provinciaux/territoriaux (F/P/T), organisations des Premières nations ou autres organismes.

¹⁰ Il y a une exception, la Colombie-Britannique, où des services limités comme la physiothérapie et la thérapie occupationnelle peuvent être offerts dans les réserves par certaines Régie régionale de la santé (RRS).

services de soins. Beaucoup des informateurs clés ont indiqué que les services de soins actuels ne sont pas culturellement appropriés et qu'il est plus difficile pour les membres des Premières nations de quitter leur milieu culturel et leur collectivité pour obtenir des services médicaux qui ne sont disponibles qu'à l'extérieur des réserves. Certains des informateurs clés sont en outre d'avis qu'il pourrait exister chez les Premières nations une plus grande résistance à l'institutionnalisation que dans la population en général.

On n'a pu parvenir à un consensus absolu sur la question de savoir si les besoins des collectivités des Premières nations diffèrent de ceux de la population en général (qui n'appartient pas aux Premières nations). Plusieurs clients des soins à domicile ont déclaré que les besoins sont universels: « *Nous avons les mêmes maladies et les mêmes besoins, ils ne diffèrent pas du seul fait que nous sommes des Premières nations.* » Certains ont aussi affirmé que leurs besoins pourraient être mieux satisfaits dans les réserves simplement parce que « *tout le monde se connaît. Nous connaissons les personnes qui prennent soin de nous et leur faisons confiance.* » Les clients de l'un de nos groupes de discussion avaient le sentiment que les personnes des réserves recevaient plus d'aide que la population en général. « *Les gens qui vivent dans les villes paient fort cher ce genre d'aide.* »

Besoins en soins aux adultes des collectivités des Premières nations

Les informateurs clés et les participants des groupes de discussion ont clairement exprimé l'importance pour les Premières nations de pouvoir recevoir les soins dont elles ont besoin tout en maintenant des liens étroits avec leur culture et leurs familles. Les publications corroborent l'opinion des répondants¹¹, qui ont évoqué les effets sociaux négatifs du transfert de personnes des Premières nations dans des établissements situés à l'extérieur des réserves. Les effets négatifs comprennent : perte d'identité, isolement social et choc culturel, en particulier pour ceux qui sont issus de collectivités isolées. Ces effets négatifs encouragent fortement les résidents des Premières nations à demeurer dans leur collectivité même si leur accès aux soins s'en trouve ainsi réduit. Les répondants ont dit que ceci illustre l'importance de maintenir les personnes (et en particulier les aînés) à leur domicile et dans leurs collectivités en les ramenant de l'hôpital plus tôt ou même en les « *ramenant à la maison pour y mourir* ». Manifestement, le désir général de demeurer enraciné dans la collectivité accroît le besoin en services.

Les clients des soins à domicile ayant participé aux groupes de discussion étaient plus susceptibles de se concentrer sur l'aide particulière au jour le jour quand ils donnaient leur opinion sur « *les types de choses dont les personnes dans cette collectivité ont le plus besoin* ». Les réponses étaient constantes d'un groupe de discussion à l'autre et soulignaient le besoin d'une aide générale pour les activités domestiques quotidiennes. Les tâches ménagères générales étaient celles qui étaient le plus fréquemment identifiées, comme la lessive, le nettoyage et la cuisine et tout autre « *travail intense* ». Les autres besoins comprenaient le transport pour se rendre aux rendez-vous et pour les courses et de l'aide pour des choses comme les transactions

¹¹ Le terme « répondants » recouvre les informateurs clés et les participants des groupes de discussion.

bancaires et le paiement des factures. Les participants ont aussi identifié les besoins sociaux qu'ont beaucoup de personnes âgées et/ou handicapées dans la collectivité, par exemple le besoin de compagnie et d'avoir « *quelqu'un avec qui manger de temps en temps* ».

Les besoins identifiés par Santé Canada et le personnel clé d'AINC portaient généralement sur des questions de politique et de programme plutôt que sur les besoins quotidiens particuliers des clients. Ces informateurs clés ont identifié les principaux besoins au regard des soins aux adultes des collectivités des Premières nations comme étant les suivants :

- soins comparables à ce qui est offert à la population en général;
- opérations intégrées (guichets uniques) au sein des services sociaux et de santé, y compris une coopération accrue entre AINC et Santé Canada;
- meilleure formation pour les pourvoyeurs de services de soins aux adultes;
- meilleures évaluations des clients pour s'assurer que ceux-ci reçoivent des services appropriés;
- un soutien à domicile;
- plus de places ou de lits dans les FSP.

La majorité des répondants ont identifié le dernier point, les soins institutionnels, comme étant le besoin le plus important dans les collectivités des Premières nations. Un besoin connexe identifié par certains des informateurs clés avait trait à une augmentation du financement pour combler ces besoins. Parmi les informateurs clés qui ont donné leur opinion sur la façon dont ces besoins sont identifiés, la plupart ont indiqué que le personnel des services de santé et des services sociaux communautaires identifie les besoins en soins aux adultes. Voici certaines des autres réponses : identification des besoins par le personnel national d'AINC qui se rend dans les collectivités, par l'entremise personnel régional d'AINC et lors des réunions nationales. Bien qu'il puisse être manifeste pour beaucoup de répondants que l'on a besoin de places additionnelles dans les FSP, les vrais problèmes sont l'emplacement (dans les réserves ou à l'extérieur de celles-ci) et la taille. Certains des informateurs clés se sont dit préoccupés de la possibilité que les FSP deviennent des « mégaprojets » conçus plutôt pour le développement économique que pour la prestation de soins. Beaucoup de répondants ont dit préférer des foyers de soins personnels à petite échelle, dont la plupart croient qu'ils peuvent être soutenus et financièrement viables, tandis que d'autres ont parlé du besoin d'augmenter le nombre d'établissements « traditionnels » à 20 ou 30 lits qu'on trouve à l'heure actuelle dans plusieurs collectivités des Premières nations. Il n'y a guère de consensus sur la configuration des places pour les soins personnels qui permettrait de répondre le mieux aux besoins de la collectivité.

Tendances dans les besoins en soins aux adultes

Le Tableau 4 montre le total national annuel des jours de soins¹² et le nombre de clients servis aux termes du Programme de soins aux adultes d'AINC de 1997 à 2002. Les données dans les cellules indiquent le nombre de jours de soins /de clients servis.

Tableau 4 : Total annuel des jours de soins/des clients servis, 1997/98 - 2001/02 (Programme de soins aux adultes d'AINC)					
Service	1997/1998	1998/1999	1999/2000	2000/2001	2001/2002
Hébergement	23 965/71	33 647/144	47 188/130	32 986/101	19 763/86
Soins à domicile	592 040/7 068	621 251/8 510	577 012/11 261	505 455/11 094	496 213/9 646
Soins institutionnels	239 119/694	251 866/722	233 954/638	247 243/707	232 385/674

Source : Données d'exploitation, AINC

Aucune tendance nette ne se dégage des nombres de jours de soins fournis dans le tableau ci-dessus. À l'échelle nationale, le nombre de jours de soins pour l'hébergement paraît culminer en 1999-2000 tandis que les soins à domicile a culminé en 1998-1999. Le nombre de jours de soins fournis dans des établissements ne suit pas cette tendance générale à l'échelle nationale mais fluctue au cours des cinq exercices financiers.

L'opinion générale des informateurs clés, selon laquelle la demande a été en croissance et continuera à croître à l'avenir, ne reflète pas nécessairement les données du Tableau 4 : « *nos dépenses en soins aux adultes ont doublé au cours des quatre dernières années* »; « *la demande pour les soins à domicile et les places dans les FSP quintuplera au cours des dix prochaines années* ». La tendance globale perçue est un accroissement général de la demande pour les services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations; toutefois, cette tendance s'applique aussi à la population en général. On ne peut simplement attribuer cette tendance à la croissance de la population, et l'information obtenue de beaucoup des informateurs clés suggère que les facteurs suivants jouent un rôle dans l'accroissement de la demande (en sus de la dynamique de la population et de la santé susmentionnée).

- Les personnes peuvent avoir des attentes plus élevées au regard de la qualité de vie; compte tenu du fait que tous les segments de la population sont en meilleure santé et que l'éducation et la communication accroissent la demande pour les services.
- Comme les programmes sont maintenant administrés par les Premières nations, des besoins additionnels en matière de santé apparaissent. Les personnes se sentent peut-être plus à l'aise pour parler de leurs besoins et les travailleurs qui vivent dans la collectivité sont plus au courant des besoins.

¹² Un jour facturé égale un jour de soins. Les nombres de jours de soins régionaux peuvent varier car certaines régions définissent un jour de soins comme une période de 7,5 heures tandis que d'autres utilisent une durée de 8,25 heures.

- Les politiques provinciales, comme celle qui consiste à accorder tôt le congé d'hôpital et à fermer les établissements de soins prolongés, créent un besoin accru pour les soins dans les réserves. Le moratoire sur la construction des FSP a peut-être fait prendre conscience de ce problème à beaucoup de résidants.

Les répondants de Santé Canada ont naturellement insisté sur l'effet des facteurs médicaux et épidémiologiques sur la demande de services de soins aux adultes. Ils ont confirmé le rôle des principaux facteurs démographiques (fort taux de natalité) et des tendances générales des risques médicaux des Premières nations dans l'accroissement de la demande. De plus, ils ont souligné les besoins de plus en plus complexes en matière de santé qui devront être comblés dans les collectivités des Premières nations, comme ceux qui découlent du diabète et de ses complications (par exemple, la cécité et les amputations). Certains des informateurs clés de ce ministère ont aussi dit que les symptômes des maladies devenaient plus prononcés et que certains états se manifestaient plus tôt. Comme l'un d'eux l'a déclaré : « *les gens sont plus malades* » et « *deviennent malades plus jeunes* ». Les autres facteurs particuliers qui contribuaient à l'accroissement des besoins étaient les taux élevés de tentative de suicide et d'accidents dans certaines collectivités, la demande croissante pour les services de rééducation et les soins palliatifs, et une meilleure connaissance des services disponibles.

Il faut souligner que bien qu'il existe certaines preuves objectives concernant les besoins et les tendances des soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations, les données qui permettraient de quantifier de façon fiable les tendances et besoins particuliers des collectivités des Premières nations font encore cruellement défaut. Sans une telle information, les discussions sur les besoins ne peuvent être que circonstancielles.

Résumé des questions liées à la justification et la pertinence

La présente recherche a identifié les tendances démographiques générales d'une population vieillissante (et la morbidité associée) comme étant le principal facteur à l'origine de la perception selon laquelle il y a, et continuera d'y avoir, une demande accrue pour les services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations. Le fait que les gens vivent plus longtemps est lié à cela.

La présente recherche a aussi porté sur la question de savoir si les besoins en soins aux adultes et les difficultés des collectivités des Premières nations différaient de ceux des autres collectivités. La revue de la documentation, les groupes de discussion formés de clients et les entrevues avec les informateurs clés ont produit des données qui révèlent plusieurs difficultés particulières dans la fourniture des services aux collectivités des Premières nations. Il convient de noter que ces facteurs ne sont pas tous le propre des Premières nations; en fait, beaucoup entrent également en jeu dans les autres collectivités rurales et des régions éloignées.

En résumé, les réponses aux deux questions d'évaluation sur la justification et la pertinence sont les suivantes :

- *Existe-t-il des besoins clairement identifiés relativement aux services de soins aux adultes?* Les besoins perçus pour les soins aux adultes se retrouvent dans les opinions des informateurs clés et des participants des groupes de discussion et dans les publications. On préfère offrir un continuum de soins dans autant de collectivités que possible. De plus, il ne fait guère de doute que les besoins en services sociaux et de santé dans tous les segments du continuum augmenteront rapidement au cours de la décennie à venir et qu'il serait utile d'avoir des informations plus détaillées sur l'incidence et la prévalence de la maladie à l'appui de la planification des services visant à satisfaire ces besoins.
- *Existe-t-il, à l'égard des services, des besoins propres aux collectivités des Premières nations?* Il est moins sûr que ces besoins soient propres aux collectivités des Premières nations. Les clients vieillissants souhaitent vivre dans des environnements culturellement familiers, et c'est pourquoi les soins aux adultes et les services des FSP sont souvent alignés sur les groupes ethniques et religieux. Par conséquent, le besoin de services culturellement adaptés pour les Premières nations ne fait pas de doute. La question en est une de financement et d'économie et doit être tranchée au niveau de la collectivité. Les collectivités de plus grande taille seront en mesure de développer des services le long d'une plus grande section du continuum, tandis que les résidents des centres de moindre taille devront s'appuyer davantage sur leurs familles et leurs amis. Quand leurs besoins s'accroissent, ils peuvent devoir quitter la collectivité et aller vivre dans un plus grand centre pour conserver l'accès aux services à un niveau plus élevé. Une question qui n'a pas de réponse claire consiste à se demander si les clients des soins aux adultes des collectivités des Premières nations ont plus ou moins accès au soutien des membres de leur famille que la population en général. Un plus grand accès au soutien des membres de la famille signifierait que le départ de la collectivité pourrait être retardé.

Conception et mise en œuvre

Dans la présente partie, on se penche sur la mise en œuvre du Programme de soins aux adultes d'AINC en examinant d'abord les divers rôles et responsabilités pour la prestation du programme. Suit une analyse du degré de participation des membres des collectivités des Premières nations à la conception et à la mise en œuvre du Programme de soins aux adultes, de même que des principaux obstacles à la prestation du programme que l'on a rencontrés à ce jour.

Division des rôles et des responsabilités dans la prestation des soins aux adultes

En général, il existe un manque de vision claire des rôles et responsabilités chez les principaux bailleurs de fonds/pourvoyeurs de services de soins aux adultes dans les réserves. Il s'est dégagé une gamme d'explications possibles à l'appui de cette perception.

a) Facteurs internes à AINC. La plupart des informateurs clés ont identifié le manque de politiques claires concernant le Programme de soins aux adultes, tant au niveau régional que national, comme un facteur qui mène à une situation dans laquelle le Programme de soins aux adultes n'est pas mis en œuvre comme prévu dans beaucoup de collectivités. Une déclaration d'un informateur clé est représentative de cette conviction : « *les rôles ne sont pas clairs. Nous n'avons pas de politique. Si nous nous contentons de continuer à faire ce que nous avons fait pendant des années* ». Le mandat et les ressources associés à la présente évaluation n'ont pas permis d'identifier les collectivités qui s'écartent de la politique dans la prestation du Programme de soins aux adultes, mais les opinions dominantes tendent à montrer que ceci constitue un problème. Beaucoup des informateurs clés ont dit que, par exemple, la prestation de services sans évaluation des besoins est une pratique courante en dépit de l'exigence du programme concernant l'évaluation des besoins et des moyens.

Un second problème connexe cité par certains est la « dérive » du Programme de soins aux adultes vers la prestation directe des soins de santé dans certains cas. Les études de cas et les entrevues avec des informateurs clés permettent de penser que ceci est particulièrement vrai pour les foyers de soins personnels dans les réserves. Beaucoup des informateurs clés ont souligné que le rôle approprié d'AINC est celui d'un bailleur de fonds des programmes *sociaux* dans les réserves. Comme l'un des informateurs clés l'a relevé, « *AINC ne devrait pas se mêler de questions liées à la santé, [AINC] n'est pas équipé pour cela* ». D'autres ont expliqué que dans le cas des soins aux adultes, la séparation entre les programmes sociaux et de santé est en train de s'estomper.

b) Facteurs liés aux collectivités des Premières nations. Des facteurs internes aux collectivités des Premières nations peuvent embrouiller les responsabilités en matière de prestation de soins. Les informateurs clés nous ont dit que les pressions de la collectivité qui s'oppose à ce que l'on envoie des membres de la collectivité dans des établissements situés à l'extérieur des réserves amènent certaines Premières nations à fournir des soins médicaux dans des environnements de Type II même si elles ne peuvent être dédommagées par les gouvernements. Certains ont parlé de « *lutttes territoriales* » dans les collectivités des Premières nations entre le personnel des services sociaux et celui des services de santé, lutttes qui gêneraient la détermination des rôles et des responsabilités. Dans la présente évaluation, on a trouvé aussi que certains des informateurs clés engagés dans la prestation directe s'intéressent peu au maintien d'une distinction entre les services sociaux et les services de santé. Le personnel engagé directement dans la prestation des services est occupé et pragmatique; comme l'un des principaux informateurs l'a relevé, ils « *ne veulent pas vraiment débattre des questions de compétence; ils veulent simplement fournir des services* ».

c) Facteurs liés aux rapports entre le AINC et Santé Canada. Ceux qui ont travaillé dans ces ministères fédéraux ont indiqué qu'il faut améliorer la communication entre eux. Un commentaire illustre bien cette observation courante : « *Santé Canada et AINC ne communiquent pas aussi bien qu'ils le pourraient. Les problèmes à l'échelle nationale affectent les services aux Premières nations* ». Les informateurs clés désiraient unanimement que l'on clarifie les rôles de Santé Canada et d'AINC dans la prestation des soins aux adultes et croyaient que les deux programmes devaient devenir plus intégrés pour mieux répondre aux besoins de la collectivité. Ces informateurs clés ont aussi relevé toutefois que ce « *brouillage des limites* » entre les soins aux adultes et PSDMC est souvent

résolu au niveau de la collectivité puisque la plupart des Premières nations combinent déjà les financements tirés de ces deux programmes. Le pragmatisme à l'échelle locale « *résout* » le « *problème* » des rôles et des responsabilités.

d) Facteurs liés aux relations fédérales-provinciales. Un autre thème qui se dégage souvent est celui de la confusion et des conflits occasionnels qui surgissent entre les gouvernements fédéral et provinciaux en ce qui a trait à la prestation des soins aux adultes dans les réserves. Les trois principales préoccupations portent sur les compétences, les définitions des niveaux de soins et les lacunes dans les services. On traite de ces questions plus en détails dans les parties suivantes.

i) Compétence

Bien que les ministères provinciaux/territoriaux de la santé financent et offrent des soins aux adultes à l'extérieur des réserves, AINC finance les soins dans les réserves. Les articles 91 et 92 de la *Loi constitutionnelle* et les tendances historiques de la prestation des programmes ont fait de la santé et des services du bien-être en général des compétences surtout provinciales/territoriales. Le gouvernement fédéral fournit ces services dans les réserves aux termes d'une politique et non en raison d'une obligation juridique.

Ces limites entre les compétences peuvent rendre confuse la prestation sans heurts d'une gamme de services. L'exemple typique est celui d'une province qui choisit de construire des établissements de Type III et IV dans un centre régional. Les membres de la collectivité qui ont besoin de services peuvent choisir de déménager ou de renoncer au service, ou la collectivité peut choisir de repousser ses limites et d'offrir des services de Type III et plus dans un FSP dans les réserves.

L'accroissement du nombre de clients ayant des besoins de Type III, IV et V met les Premières nations dans des situations de plus en plus difficiles. Soit elles gardent le patient dans leur établissement et n'offrent pas les services requis, soit elles outrepassent le pouvoir que leur confère la politique d'AINC et offrent les services ou transfèrent « le patient dans un établissement autorisé à fournir le niveau de soins plus élevé requis » en l'arrachant à sa famille, sa collectivité et son milieu culturel familial.

D'après les réponses des informateurs clés, dans la plupart des cas le patient n'est pas transféré et le FSP fait de son mieux pour accommoder les besoins du client. Au Manitoba, par exemple, les soins fédéraux de Types III et IV peuvent représenter une portion considérable des soins fournis aux résidents; plus de 65 pour cent des résidents des foyers de soins personnels des Premières nations (FSPPN) du Manitoba reçoivent des soins de niveaux III et IV¹³. Comme on l'a noté brièvement ci-dessus, le FSPPN ne reçoit pas de financement additionnel pour offrir ce niveau de soins plus élevé et doit par conséquent trouver des moyens de compenser pour le manque de

¹³ Romanow, Bear and Associates. (Novembre 2000). *Manitoba First Nations Personal Care Homes: Funding Analysis Draft Report*. p. 8.

financement ou ne pas offrir une gamme complète de services. Les informateurs clés ont corroboré les résultats de la revue de la documentation en ce qui concerne le fait que beaucoup de FSPPN fournissent des services au-dessus du Type II.

La plupart des provinces ont une idée très nette de leur rôle : elles refusent d'offrir quelque service que ce soit dans les collectivités des Premières nations selon les répondants. En dépit du fait que les provinces ont la responsabilité de fournir les services de santé à tous les résidents de la province. *« Ils s'arrêtent à la ligne magique que représente la frontière de la réserve. »* Beaucoup ont parlé d'une *« lutte en cours »* entre les gouvernements fédéral et provinciaux au sujet de la responsabilité du financement des soins médicaux dans les réserves. Une perception commune aux informateurs clés est que les provinces éprouvent même de la réticence à autoriser les FSP dans les réserves parce qu'elles craignent qu'en vertu du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS), la responsabilité financière de tout service qui va au-delà des services sociaux au point de constituer des soins médicaux pourrait leur incomber¹⁴. La plupart des informateurs clés croient aussi que les gouvernements provinciaux sont peu enclins à engager les ressources humaines requises pour assurer que les normes provinciales sont satisfaites dans les FSPPN. Comme l'a dit l'un des répondants, *« personne ne veut endosser la responsabilité de l'investissement en ressources financières et humaines nécessaire pour satisfaire aux besoins »*. Un autre répondant a déclaré que *« les provinces doivent assumer leurs responsabilités. AINC n'essaie pas de faire des économies en les imposant aux provinces. L'argent pour les services de santé provient en dernière analyse du gouvernement fédéral; la province ne fait que choisir de ne pas le consacrer aux Premières nations »*.

Les entrevues menées dans le cadre des études de cas et les autres entrevues avec les informateurs clés donnent à penser que les administrateurs des FSP dans les réserves, dans une région au moins, sont disposés à être accrédités et surveillés comme les établissements situés à l'extérieur des réserves : *« au niveau opérationnel, on ne se refuse pas à ce que la province vienne le faire; ils veulent simplement que quelqu'un le fasse. Au niveau du leadership des Premières nations, ils voudraient que l'on crée un organisme de surveillance des Premières nations »*.

ii) Définitions des niveaux de soins

À l'heure actuelle, on ne semble pas s'entendre sur une définition ou un outil d'évaluation commun aux provinces/territoires pour la classification des patients. Si on ne peut classer un client sans ambiguïté, des problèmes surgissent non seulement dans l'évaluation des besoins en services des patients mais aussi dans la détermination de la responsabilité des paiements. Voici deux sources qui servent à la classification des soins au niveau fédéral :

¹⁴ En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, les provinces sont responsables aux termes de la Constitution de l'administration des services de santé et de leur prestation au profit de tous les résidents de la province. Le TCSPS transfère des fonds aux provinces pour, entre autres, les services de santé.

- *Report of the Sub-Committee on Special Services in Hospitals: Guidelines for Establishing Standards for Adult Long Term Institutional Care;*
- *Report of the Working Party on Patient Care Classification to the Advisory Committee on Hospital Insurance and Diagnostic Services*¹⁵.

Les systèmes de classification provinciaux ne correspondent que de façon approximative à ces définitions. Par exemple, au Manitoba, le types de soins I et II d'AINC équivalent aux niveaux 1 à 3 du système provincial. Cette question est importante parce que, comme le groupe de discussion du Foyer de soins personnels des Premières nations du Manitoba l'a déclaré :

Tant que cette confusion persistera, il sera impossible d'élaborer une méthode fiable permettant le transfert des fonds entre les divers ministères ayant la responsabilité fiscale des divers niveaux et/ou types de soins fournis par les foyers de soins personnels.

Ceci dit, la classification des patients en fonction des besoins demeure complexe. Beaucoup d'administrations utilisent des échelles liées à la capacité des clients d'accomplir des tâches simples de la vie quotidienne, mais il y a place pour une amélioration de la fiabilité et de la validité des systèmes de classification de l'invalidité¹⁶.

iii) Lacunes dans les services

Ces deux questions de compétence et de définition des niveaux de soins se combinent pour produire des déficiences potentielles dans les services fournis dans les réserves. Des disparités pourraient apparaître entre les services financés dans les réserves par AINC, les services médicaux offerts par Santé Canada dans les centres régionaux et les services provinciaux. Ceci pourrait être la lacune la plus significative dans le continuum des soins pour les aînés et les personnes handicapées dans les collectivités des Premières nations et des Inuits. Au Manitoba, par exemple, le programme de santé provincial comprend des services diététiques, des services de rééducation ainsi que des services de soins intensifs, chroniques, à long terme, palliatifs et prolongés. Tous ces services sont offerts aux Premières nations mais leurs membres ne peuvent y avoir accès que s'ils sont disposés à quitter leur réserve. Et à l'extérieur de la réserve, les services ne satisfont pas forcément aux besoins culturels et linguistiques du client. Il faut cependant mentionner que le développement de nouvelles technologies pourrait aider à éliminer le besoin de déplacer le patient pour lui permettre de recevoir des soins. Des innovations récentes comme la dialyse à domicile et la télé-santé peuvent aider beaucoup pour réduire le besoin d'offrir les soins médicaux les plus complexes à l'extérieur des réserves.

¹⁵ AINC. Octobre 2001, *Areas of Responsibility of Health Canada and Indian and Inuit Affairs for Health and Social Services to First Nations and Inuit Communities*, p. 23.

¹⁶ On trouvera une revue des questions de classification liées à la mesure de l'invalidité dans Altman, Barbara. « Disability definitions, models, classification schemes and applications » et dans Albrecht, Gary, L., Seelman, Katherine, D., et Bury, Michael (2001). *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Même si une gamme complète de services existe dans la collectivité, des obstacles culturels ou linguistiques peuvent subsister et rendre l'accès aux services plus difficile. Au Manitoba, par exemple, « *il n'est pas rare que des résidents cris et ojibway soient soignés dans un foyer de soins personnels par un personnel qui parle surtout anglais ou dakota* ». ¹⁷ Un rapport préparé par le Groupe de recherche sur les services à l'enfance et à la famille a conclu que beaucoup de services existants sont culturellement et linguistiquement inaccessibles aux aînés autochtones ¹⁸.

Résoudre les conflits au sujet des rôles et des responsabilités

Beaucoup des informateurs clés ont présenté des suggestions pour dissiper la confusion qui règne au sujet des rôles et des responsabilités. On semble penser qu'AINC ne devrait être que le bailleur de fonds des programmes et en laisser la conception et la mise en œuvre aux collectivités des Premières nations. Comme l'un des informateurs clés l'a noté, « *si nous allons au-delà du financement et nous nous engageons dans la gestion de projet, nous n'avons pas la capacité de le faire. Nous nous retrouvons dans une situation non claire et devons décider ce que nous voulons faire au juste* ». En ce qui concerne les problèmes liés à AINC et à Santé Canada, beaucoup des informateurs clés ont mentionné qu'une plus grande intégration du Programme de soins aux adultes et du PSDMC est nécessaire pour mieux définir les responsabilités de chacun. Ils ont dit que les efforts actuels de planification consistent à trouver de meilleurs moyens de relier le PSDMC au Programme de soins aux adultes dans les Premières nations et à clarifier les responsabilités des programmes dans les différents domaines. Le commentaire d'un informateur clé reflétait l'opinion couramment exprimée : « *Nous devons cesser de compliquer la plomberie - nous devons avoir un continuum unique dans lequel tous les rôles et toutes les responsabilités seraient bien définis, et cela devrait être assorti d'un ensemble unique d'exigences en matière de rapports* ».

Il y a des signes que ceci se produit déjà au niveau de la collectivité dans certaines Premières nations mais qu'une coopération et une intégration accrues au niveaux régional et national sont requises. Les informateurs clés ont signalé qu'on s'efforce à l'heure actuelle de s'occuper de ce problème, y compris en créant des comités régionaux et nationaux pour qu'ils se penchent sur celui-ci. L'un des informateurs clés a relevé que « *l'on a beaucoup travaillé à la création d'un cadre pour les soins continus; nous devons terminer ce travail et faire agir les autorités. Nous pourrions alors faire notre travail* ».

Toutefois, il existe de bonnes raisons à ce flou des limites qui séparent la prestation des services sociaux et des services de santé. Une femme de ménage qui nettoie et organise une maison produit un bénéfice pour la santé si la maison s'en trouve plus sûre et si le nombre des accidents s'en trouve réduit. Si on peut aussi former cette femme de ménage à vérifier la prise des médicaments,

¹⁷ Groupe de discussion du foyer de soins personnels des Premières nations du Manitoba. Octobre 2001, *Reaching Provincial Parity: Providing Quality Personal Care Homes for First Nations Elders. Challenges and Recommendations, Part One*. p. 6.

¹⁸ Groupe de recherche sur les services à l'enfance et à la famille. Mai 2000, *Winnipeg Aboriginal Seniors: Needs Assessment and Service Recommendations*. p. 37.

le besoin d'un professionnel aux services plus coûteux peut être éliminé. Par conséquent, l'efficacité peut fort bien favoriser l'effacement des distinctions entre les services sociaux et les soins médicaux. Il importe de reconnaître que pour organiser un service de manière efficace et efficace, il peut être nécessaire de ménager un flou dans les rôles et les responsabilités ou, plus exactement, reconnaître que l'on ne peut établir aucune distinction utile entre les services sociaux et de santé, au moins à l'extrémité « inférieure » du continuum des soins.

Participation des membres de la collectivité à la conception et à la prestation des soins aux adultes

Les données obtenues des informateurs clés indiquent que, en général, les membres des collectivités des Premières nations n'ont pas participé à l'élaboration des services de soins aux adultes¹⁹. Certains répondants croient que l'on a pas du tout demandé aux Premières nations de faire part de leurs commentaires tandis que d'autres ont relevé que le groupe de travail national conjoint a récemment aidé à recueillir le point de vue des Premières nations sur les services de soins aux adultes. La plupart des participants du groupe de discussion formé de clients ont rapporté qu'ils n'avaient pas participé à la planification ou à la mise en œuvre des services dans le cadre du Programme de soins aux adultes. Les répondants d'un groupe ont expliqué que ceci pourrait être dû au fait que beaucoup de gens – et en particulier les personnes âgées – sont timides et que participer « *les mettrait mal à l'aise* ». Les membres de ces groupes de discussion ont déclaré à l'unanimité que plus de gens devraient participer à la planification. Les participants ont dit que la participation des clients et des collectivités permet de mieux faire connaître les services et de s'assurer que les besoins sont satisfaits (« *parce que c'est nous qui connaissons les besoins* »), et aide à déterminer ce que les gens aiment et n'aiment pas à propos des soins qu'ils reçoivent.

Difficultés de conception et de mise en œuvre

La présente recherche a identifié plusieurs des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du Programme de soins aux adultes. Les trois principaux thèmes qui se sont dégagés sont décrits ci-dessous.

a) Surveillance et conformité. Beaucoup des informateurs clés ont signalé un manque de conformité aux directives servant à déterminer qui reçoit les services, en particulier en ce qui concerne les soins à domicile. Il est manifeste que dans beaucoup de collectivités, on n'exige plus que l'on fasse une évaluation officielle du client avant d'approuver sa demande de soins. Les informateurs clés de plusieurs régions ont signalé que certaines collectivités accordent des services à domicile à toute personne qui a atteint un certain âge, sans aucune évaluation des besoins. D'après certains rapports, le suivi de l'application des directives servant à déterminer qui reçoit les services et si les services conviennent aux besoins fait souvent défaut. On a signalé aussi plusieurs cas d'ingérence politique dans le choix des personnes qui pouvaient recevoir des soins. Comme l'a relevé l'un des informateurs clés, « *dans certains cas, on abuse du programme; nous ne pouvons*

¹⁹ On a trouvé des exceptions au manque général de participation des membres de la collectivité dans deux collectivités où les clients ont signalé avoir participé à des réunions et avoir répondu à un sondage.

nous assurer que l'argent est utilisé comme prévu ». Dans l'une des collectivités visitées pour la présente évaluation, les informateurs clés ont relevé que l'on a rédigé pour leurs services de soins aux adultes un manuel de politique stipulant des normes claires pour les évaluations et les décisions concernant la prestation des services. Les informateurs clés ont signalé que les directives de politique du manuel servent à « *dépolitiser les soins à domicile et à les faire correspondre aux besoins plutôt qu'aux désirs* ».

b) Absence de politique nationale. Appuyant les conclusions de la partie précédente sur les rôles et les responsabilités, les données substantielles obtenues auprès des informateurs clés laissent penser qu'en l'absence d'une politique nationale sur les soins aux adultes, le Programme manque de buts clairs, et la prestation des services manque de souplesse. Comme l'a relevé l'un des informateurs clés, « *il n'y a pas de manuel, alors c'était "voici l'argent, faites au mieux avec."* » Certains ont observé que le Programme de soins aux adultes, en particulier sa composante des soins à domicile, n'était pas « conçu » du tout. L'un d'eux a dit : « *Il n'a pas été conçu – tout a commencé avec un peu d'aide temporaire pour les tâches ménagères et on a abouti à des services domestiques réguliers pour les personnes âgées.* » Certains des informateurs clés étaient d'avis qu'une consultation avec les Premières nations est nécessaire pour élaborer une politique nationale claire pour la prestation des services de soins aux adultes.

c) Perception du programme par les Premières nations - Problèmes de conception et de mise en œuvre. Plusieurs des informateurs clés ont rapporté des plaintes de membres de la collectivité au sujet de la nécessité de payer des femmes de ménage pour qu'elles aident les aînés. On semble se préoccuper du fait que cette pratique affaiblit la traditions des soins familiaux et amène les gens à s'attendre à être payés pour aider les autres. Les répondants se référaient à une perception répandue selon laquelle, étant donné que le financement des soins aux adultes est offert par AINC, payer les gens ne fait de mal à personne. Les informateurs clés ont expliqué qu'il est difficile d'expliquer aux membres de la collectivité que « *les fonds sont limités et que, si on vous paie pour rendre visite à un parent malade, quelqu'un d'autre n'aura pas de service.* »

Parmi les autres difficultés signalées par les répondants, mentionnons :

- les problèmes généraux de financement (« *si nous voulons maintenir les gens à domicile, cela coûtera cher* »);
- un manque d'expertise et de capacité de gestion au niveau de la collectivité;
- une demande croissante pour les services (« *nous devons nous préparer à faire face à une forte augmentation des besoins* »);
- le refus des provinces d'offrir des soins dans les collectivités des Premières nations (« *les soins de longue durée sont du ressort de la province mais celles-ci ne veulent pas les offrir dans les réserves* »);
- les « *lutttes territoriales* » entre les travailleurs des services de santé et des services sociaux dans la collectivité qui gênent l'intégration des soins aux adultes et du PSDMC; et
- la nécessité de desservir des collectivités isolées.

d) Difficultés régionales : exemples du Manitoba et de Colombie-Britannique. L'information plus détaillée disponible pour deux des secteurs de compétence (Manitoba et Colombie-Britannique) nous permet de mieux comprendre les difficultés rencontrées dans la prestation des soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations.

i) Manitoba

Le Réseau de foyers de soins personnels des Premières nations et des Inuits (RFSPPN) du Manitoba partage certaines des préoccupations citées plus haut et soutient aussi que les normes et les directives provinciales ne tiennent pas compte des questions de responsabilité, de normes et de suivi. Le Réseau suggère la création d'un « régime approprié d'accréditation et de suivi pour s'assurer que tous les établissements dans les réserves sont convenablement entretenus et qu'ils offrent aux résidents une qualité de soins adéquate »²⁰.

Toutes les autres questions soulevées par le Réseau tournent autour du financement, par exemple:

- le manque de financement d'immobilisations pour l'entretien des immeubles;
- le financement des services de soutien professionnel, par exemple, les services de diététistes, d'ergothérapeute et de physiothérapeutes;
- le financement des niveaux de soins aux patients appropriés;
- le frais d'accompagnement et de transport;
- l'embauche et la rétention du personnel;
- le besoin de plus de lits dans les réserves;
- les coûts du transport et du fret;
- le besoin d'une formule de financement cohérente et appropriée.

ii) Colombie-Britannique

Dans un rapport de 1999, on a conclu qu'il n'y a que « de piètres services de soins continus pour les Autochtones, [et] que l'on ne se soucie pas suffisamment des besoins particuliers des régions rurales et éloignées ».²¹ Dans le but de se pencher sur les besoins des populations des Premières nations, le ministère de la santé de la Colombie-Britannique a adopté une politique selon laquelle chaque autorité sanitaire doit avoir un gouverneur (membre du conseil) d'ascendance autochtone. Les gouverneurs autochtones ont connu toute une gamme de problèmes en tentant d'attirer l'attention sur les problèmes de leurs administrés. On a conclu dans le rapport qu'il y a un besoin

²⁰ Manitoba First Nations Personal Care Homes Network. Mars 2001, *Reaching Provincial Parity: Providing Quality Personal Care Homes for First Nations Elders*.

²¹ Rapport du comité directeur. Octobre 1999, *Community For Life: Review of Continuing Care Services in British Columbia*. p. 10.

urgent d'améliorer l'état de santé des Autochtones en Colombie-Britannique parce qu'ils «continuent de souffrir du plus mauvais état de santé des populations identifiées et de sérieuses inégalités en matière de santé au sein de la population de Colombie-Britannique. »²²

Résumé des questions liées à la conception et la mise en œuvre

En résumé, les réponses aux deux questions d'évaluation sur la conception et la mise en œuvre sont les suivantes :

- *Y a-t-il une division claire et pratique des rôles et des responsabilités entre les ministères participant au financement?* Il n'existe pas de division claire et pratique des rôles et des responsabilités entre les ministères participant au financement. Dans une vaste mesure, ceci reflète l'ambiguïté inhérente à la séparation des services sociaux et de santé et à la séparation des types I et II des besoins de plus haut niveau. On parle d'un « continuum » parce que la segmentation est difficile. Beaucoup de collectivités des Premières nations résolvent cette ambiguïté en réunissant les sources de financement pour les services sociaux et les soins médicaux et en utilisant une définition élastique de ce qui peut être offert à titre de soins personnels de Type II.
- *Quels sont les niveaux de services de soins aux adultes fournis dans les réserves dans chacune des régions d'AINC?* Il est difficile de décrire les niveaux des services de soins aux adultes fournis dans les réserves dans chacune des régions d'AINC si on souhaite aller au-delà des descriptions générales présentées à la Partie 1 du présent rapport. Les soins à domicile sont offerts dans toutes les régions étudiées mais les services particuliers offerts en vertu de cette composante du Programme de soins aux adultes varient beaucoup d'une collectivité à l'autre. L'hébergement est offert dans deux des régions étudiées (Colombie-Britannique et Québec) et est utilisé notablement au Québec (où 14 collectivités des Premières nations y ont recours). Les soins institutionnels sont offerts dans les quatre régions mais pas toujours dans les réserves, et le nombre de FSP varie beaucoup d'une région à l'autre. Pour obtenir des informations utiles, on devrait faire correspondre les niveaux des services disponibles aux besoins établis à l'aide d'une classification fiable et valide des invalidités (conçues comme une mesure du besoin). Ceci nécessiterait l'intégration des informations de Santé Canada, d'AINC et des provinces et territoires, chose peu probable dans un avenir prévisible. Jusqu'à ce que ce soit fait, la planification reposera sur les tendances générales et les niveaux de service ne seront pas nécessairement ajustés en fonction des conditions locales.

²² Provincial Aboriginal Health Services Strategy.
<http://www.healthplanning.gov.bc.ca/aboriginal/pahss.html>, p.1.

Succès

La présente partie traite de la mesure dans laquelle le Programme de soins aux adultes a atteint ses objectifs, des résultats et des impacts du programme, et l'on s'y demande aussi si les services sont adaptés aux collectivités des Premières nations dans lesquelles ils sont offerts. Suit un bref résumé des forces et des faiblesses perçues du programme.

Atteinte des objectifs

Les principaux objectifs du Programme de soins aux adultes consistent à :

- aider les membres des Premières nations aux prises avec des limitations fonctionnelles;
- maintenir leur indépendance;
- maximiser leur niveau de fonctionnement;
- permettre aux membres des Premières nations de vivre dans des conditions saines et sûres.

Il existe peu d'éléments permettant d'évaluer l'atteinte des objectifs et les informateurs clés ont indiqué qu'il est difficile de déterminer si le Programme de soins aux adultes atteint ses objectifs. Le facteur clé identifié comme étant à l'origine de cette incertitude est l'absence de données complètes sur le rendement de ce programme. Beaucoup des informateurs clés ont soulevé les questions suivantes :

- le fait que peu d'informations sont recueillies hormis les données financières de base;
- le fait que souvent même les exigences de base en matière de rapports ne sont pas satisfaites;
- le fait que l'on ne procède à aucune évaluation régulièrement.

La plupart des informateurs clés croient que bien que le personnel régional d'AINC puisse avoir une certaine idée de ce qui fonctionne dans les collectivités, on dispose de peu d'informations indépendantes à l'appui de l'évaluation et de la planification. Voici des commentaires qui illustrent cette situation :

- *« Il est difficile de savoir si les objectifs ont été atteints. Pour les collectivités qui ont des ententes de financement sur plusieurs années, nous ne savons pas ce qui se passe. »*
- *« Je ne sais pas comment nous pourrions mesurer le succès du Programme de soins aux adultes; nous ne faisons que recueillir des informations financières. »*
- *« Nous ne savons pas si les objectifs sont atteints; nous ne mesurons pas le succès. Certains endroits font rapport, d'autres non – nous n'obtenons qu'un minimum de données. Nous devons nous organiser et déterminer quelles informations nous devons recueillir. »*

Les répondants de Santé Canada ont dit qu'un plan d'évaluation et un Cadre de gestion et de responsabilité axé sur les résultats (CGRR) sont en place pour le PSDMC et que le personnel d'AINC a participé à leur élaboration. Ils ont relevé de plus que si AINC développe un CGRR pour le Programme de soins aux adultes dans l'avenir, les deux ministères devraient y collaborer. « *Nous devrions avoir un modèle logique cohérent et nous voulons avoir un outil intégré permettant aux collectivités de faire rapport à Santé Canada et à AINC.* »

Résultats et impacts du Programme de soins aux adultes

Les informateurs clés croient que « *certaines personnes obtiennent certains soins* »; toutefois, la plupart n'ont pu nommer de résultats précis hormis le fait que les aînés reçoivent de l'aide ménagère et des « services de base ». D'autres ont dit qu'au moins, davantage d'aînés sont en mesure de demeurer dans leurs collectivités grâce au Programme de soins aux adultes. Un informateur clé a dit qu'il y avait des preuves empiriques que des gens sont en mesure de demeurer dans leurs foyers et leurs collectivités grâce aux services offerts par le Programme de soins aux adultes. Le fait qu'il y ait si peu de données disponibles et qu'AINC soit « *un bailleur de fonds et non un pourvoyeur de services* » ont été identifiés comme les raisons du manque de connaissances précises sur les résultats et les impacts du Programme de soins aux adultes.

Les informateurs clés étaient plus susceptibles d'avoir une opinion sur les deux résultats qu'ils aimeraient voir dans l'avenir : l'intégration des services et la prestation de plus de services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations²³. On traite de ces thèmes plus en détails ci-dessous.

a) Intégration des services. La plupart des informateurs clés ont relevé que certaines collectivités intègrent déjà les ressources et les programmes. Un effet indirect de l'intégration pour certains des informateurs clés est qu'elle permettra d'améliorer la mesure de l'atteinte des objectifs. D'autres ont observé que le résultat désiré consiste à fournir une approche transparente à la prestation des soins aux adultes, « *soit en combinant les [soins aux adultes d'AINC] avec le PSDMC ou autrement* ». En d'autres termes, on considère la configuration précise du financement et de la prestation des services qui sera en fin de compte élaborée comme moins importante que les résultats liés à l'intégration. Comme l'un des informateurs clés l'a déclaré, « *tant que le client bénéficie d'un continuum transparent de soins, peu importe comment on y arrive* ». À noter que l'intégration n'est pas vraiment un résultat mais plutôt une refonte de la prestation des services qui mène à une amélioration des services aux clients. Le fait que si peu des informateurs clés peuvent expliquer ce que les résultats devraient être et comment on pourrait les mesurer indique que le développement de la gestion basée sur les résultats n'en est qu'à ses débuts.

²³ En général, les membres du personnel d'AINC étaient plus susceptibles de se concentrer sur les questions de niveau de service tandis que les répondants de Santé Canada parlaient davantage d'intégration.

b) Niveau relevé des services. La plupart des informateurs clés consultés ont dit qu'ils souhaiteraient voir davantage de services de soins offerts dans les collectivités des Premières nations dans l'avenir. La suggestion la plus courante pour l'obtention de ce résultat était l'accroissement du nombre de FSP dans les réserves. Plusieurs des informateurs clés ont laissé entendre que les provinces doivent assumer la responsabilité de l'accréditation et du suivi de ces foyers dans les réserves. L'importance pour le bien-être des clients et de la collectivité en général du maintien des gens dans leur « environnement naturel » a été cité comme étant la plus importante raison d'étendre le niveau des services disponibles dans les collectivités des Premières nations. Les répondants ont souvent relevé qu'il importe particulièrement de développer des services qui permettront à plus d'aînés de demeurer dans la collectivité. Outre le simple fait de permettre aux gens de demeurer en contact avec les aînés de leur collectivité, ils ont aussi identifié l'importance pour le moral de la collectivité de ne pas avoir à envoyer les personnes recevoir des services à l'extérieur de la collectivité. Comme l'un des informateurs clés l'a relevé, « [maintenir les aînés dans la collectivité] aura sur les collectivités des impacts attribuables au fait qu'elles ont l'impression de prendre soin des leurs et d'être auto-suffisantes ». Dans cette optique, on craint aussi que même si les services requis ne sont pas disponibles dans la collectivité, les résidents refuseront de partir : « Les gens resteront [dans la collectivité] même s'ils n'y reçoivent pas les soins dont ils ont besoins. Ce n'est pas une bonne chose ».

Certains des informateurs clés ont commenté la viabilité de l'expansion des soins institutionnels dans les collectivités des Premières nations. Certains pensaient que cette approche était plus une question de politique qu'une question financière. Comme l'un des informateurs clés l'a déclaré, « si la volonté politique existait, ce pourrait être viable. Je ne crois pas qu'il y aurait un gros impact financier sur les gouvernements. Les coûts devraient être à peu près les mêmes que les services soient offerts dans les réserves ou à l'extérieur de celles-ci ». D'autres ont soutenu que des obstacles liés aux conflits de compétence et des obstacles politiques viennent compliquer les soins de longue durée dans les réserves. « Nous devons résoudre le problème des soins de longue durée pour la collectivité, mais on en discute depuis l'instauration du moratoire. » Les études de cas institutionnels ont révélé l'existence dans les collectivités des Premières nations de résidences de groupe de faible taille qui permettaient aux clients de vivre indépendamment tout en ayant accès à des soins au besoin. Les informateurs clés de ces établissements ont parlé de la possibilité de créer des foyers semblables avec des niveaux de soins plus élevés pour répondre aux besoins des collectivités qui ne pourraient supporter les coûts de l'entretien d'un FSP complet.

Résultats non désirés

Plusieurs des informateurs clés ont indiqué que deux des résultats non désirés du Programme de soins aux adultes étaient le risque d'affaiblir la responsabilité traditionnelle de la famille dans les soins aux aînés et une dépendance accrue à l'égard des services gouvernementaux. Certains des informateurs clés ont signalé que ces phénomènes se produisent parfois même lorsque les membres de la famille sont en mesure d'offrir les soins nécessaires; « dans certains cas, le besoin est apparu après le service ». C'est-à-dire qu'il semble que beaucoup d'aînés réussissaient à demeurer à leur domicile grâce au soutien de leur famille mais que « lorsque les services sont arrivés, certains ont cru qu'ils remplaçaient la famille ». La principale préoccupation exprimée était que l'existence du Programme de soins aux adultes pourrait amener certaines personnes de la collectivité à croire

qu'il les dispense de prendre soin des aînés et des personnes handicapées. Certains des informateurs clés ont signalé de plus que beaucoup de clients reçoivent d'abord des soins pour un état de courte durée mais s'attendent ensuite à ce que ce service continue de leur être fourni indéfiniment. Il est manifeste que, lorsque les travailleurs communautaires ont commencé à offrir le service, il peut leur être difficile de cesser de l'offrir à un client. Le commentaire de l'un des informateurs clés résume bien cette préoccupation : « *Ils en viennent à s'attendre à des services à vie et des pressions politiques et familiales peuvent être exercées pour leur maintien* ». Enfin, certains des informateurs clés ont déclaré que même dans les cas où les membres de la famille continuent de s'occuper de leurs parents, il sont maintenant plus susceptibles de s'attendre à être payés par le Programme de soins aux adultes pour le faire.

Plusieurs des informateurs clés ont identifié la création d'emplois pour les membres de la collectivité parmi les résultats imprévus positifs du Programme de soins aux adultes. Dans plusieurs collectivités, on a signalé non seulement une amélioration des perspectives d'emploi mais aussi l'apparition d'un nouveau facteur susceptible d'encourager les membres de la collectivité à suivre une formation et à améliorer leurs aptitudes. L'un des informateurs clés a signalé un autre résultat imprévu : le Programme de soins aux adultes a permis de faire prendre conscience aux membres de la collectivité et à ses dirigeants des problèmes liés à la vieillesse et à l'invalidité. En maintenant la visibilité dans la collectivité des aînés et des autres personnes souffrant de limitations fonctionnelles et en les faisant « *davantage participer* » à la vie de la collectivité, on peut maintenant à l'ordre du jour les questions liées à leurs besoins et à leurs soins.

Services adaptés aux collectivités des Premières nations

a) Satisfaire les besoins. Les informateurs clés ont fourni des opinions éclairées sur la question qui consiste à se demander si le Programme de soins aux adultes satisfait aux besoins des collectivités des Premières nations. Comme on l'a noté dans les parties précédentes du présent rapport, beaucoup des informateurs clés ne croient pas que le Programme de soins aux adultes comble pleinement les besoins des collectivités des Premières nations. Le facteur qu'ils étaient le plus susceptible de mentionner était un financement insuffisant pour permettre d'offrir des soins à domicile à tous ceux qui en ont besoin; une opinion courante était qu'à cause de la formule du financement fixe par habitant, « *il n'y a souvent pas assez d'argent pour tout le monde* ». Certains ont mentionné un manque de soins institutionnels communautaire pour les clients qui ont besoin de services qui vont au-delà des Types I et II. La plupart des autres ont indiqué qu'ils n'ont pas assez d'informations pour formuler une opinion sur la satisfaction des besoins car les besoins varient beaucoup d'une collectivité à l'autre. Quelques répondants ont dit que le Programme de soins aux adultes comble les besoins dans une certaine mesure, mais leurs réponses étaient souvent assorties de réserves.

b) Culture et traditions. On a trouvé dans la présente évaluation que les perceptions variaient quant à la mesure dans laquelle les services fournis en vertu du Programme de soins aux adultes reflètent la culture et les traditions des Premières nations. Beaucoup des informateurs clés d'AINC et de Santé Canada ont déclaré que seuls les membres des collectivités des Premières nations pouvaient convenablement répondre à cette question. D'autres croient que les services reflètent naturellement la culture et les traditions des Premières nations parce qu'ils sont fournis par des

membres de leurs collectivités. D'autres encore, s'appuyant sur les préoccupations susmentionnées (résultats non désirés), croient que certains services de soins aux adultes d'AINC pourraient en fait aller à l'encontre des traditions des Premières nations parce qu'ils pourraient éroder la responsabilité des familles à l'égard des soins.

Les clients des soins aux adultes qui ont participé aux travaux des groupes de discussion ont relevé que les pourvoyeurs de soins sont tous des membres des collectivités des Premières nations et sont donc de la même culture que leurs clients. En ce qui concerne la connaissance de la culture, un client a relevé que, « *bien sûr, ils la comprennent – ils sont d'ici et sont membres des Premières nations eux-mêmes.* ». La plupart des participants ont aussi souligné que les services n'incluent aucun aspect culturel ou traditionnel particulier et n'ont pas non plus indiqué qu'ils souhaitaient qu'il en soit autrement. Certains participants des groupes de discussion ont relevé que leurs collectivités n'adhèrent pas à la culture et aux traditions autochtones mais ont des croyances chrétiennes solidement enracinées. Un client a souligné qu'il serait bon, en particulier pour les aînés, que davantage de pourvoyeurs de soins puissent parler la langue locale. Certains participants ont ajouté que le modèle des soins à domicile pourrait être vu comme reflétant la culture des Premières nations d'une manière plus générale en ce qu'il protège les liens familiaux et communautaires en maintenant les aînés à leur domicile et dans la collectivité aussi longtemps que possible.

c) Satisfaction à l'égard des services. Les données limitées obtenues des clients des soins aux adultes qui ont participé aux travaux des groupes de discussion formés de clients indiquent un haut niveau de satisfaction à l'égard des services reçus. La plupart d'entre eux ont dit que leurs vies ont été améliorées par l'accès aux soins à domicile. Le fait qu'ils aient pu demeurer dans leurs foyers et vivre indépendamment et en sécurité était le principal facteur à l'origine de leur niveau de satisfaction. On n'a identifié que deux problèmes qui ont réduit le niveau de satisfaction pour certains clients à l'égard de leurs soins à domicile. D'abord, certains clients ont relevé que les pourvoyeurs de soins arrivaient souvent en retard et, par conséquent, ne travaillaient pas pendant toute la durée allouée. Comme l'un des clients l'a relevé, « *beaucoup d'entre nous n'obtenons que trois heures d'aide par semaine; un retard d'une heure change donc tout* ». L'autre problème identifié dans une collectivité était lié au fait que les pourvoyeurs de soins étaient embauchés pour six mois puis mis à pied pour six mois pour « *permettre à plus de membres de la collectivité de bénéficier des perspectives d'emploi* ». Les participants croient que ceci a réduit la qualité de la relation et gêné l'établissement d'une relation de confiance entre les pourvoyeurs de soins et les clients. En gros, toutefois, les services étaient bien cotés par les clients :

- « *Le programme a beaucoup amélioré les conditions d'existence; grâce à lui, il est plus facile de demeurer à la maison en sécurité.* »
- « *Le programme m'a facilité l'existence; je ne peux m'occuper seul des tâches ménagères.* »
- « *Sans le programme, nous ne pourrions nous débrouiller seuls; il nous donne l'aide dont nous avons besoin.* »
- « *Nous pouvons demeurer dans nos foyers et conserver notre indépendance.* »
- « *Grâce au programme, les gens ne sont pas seuls.* »

Forces et faiblesses du Programme de soins aux adultes

Les informateurs clés d'AINC et de Santé Canada (tant le personnel régional que celui du siège central) ont identifié un certain nombre de forces et de faiblesses perçues du Programme de soins aux adultes. La plupart tendaient à refléter étroitement les résultats présentés dans les parties qui précèdent. Les forces et les faiblesses signalées par les informateurs clés figurent ci-dessous accompagnées de la fréquence à laquelle elles ont été mentionnées.

Forces	N	Faiblesses	N
Offre des services dont les gens ont besoin	6	Pas de politique nationale pour les objectifs, les rôles et les normes	7
Administré par des Premières nations, pour leur propre peuple	4	Manque de ressources financières/budget insuffisant	6
Flexibilité dans la mise en œuvre du programme	3	Les petites collectivités ne peuvent obtenir toute la gamme des services	4
Joue un rôle nécessaire dans le continuum des soins	2	Manque de lits de FSP dans les réserves	3
Les soins aux aînés ont attiré l'attention du leadership des Premières nations	1	Pas de processus de suivi et d'évaluation	3
Fait beaucoup avec des ressources limitées	1	Conflits de compétence fédéraux-provinciaux	2
Les administrateurs des FSP sont très dévoués	1	Exigences en matière de rapports	1
Le budget des soins institutionnels est basé sur les besoins	1	Les établissements dans les réserves ne sont pas tenus d'être accrédités	1
Crée quelques emplois dans la collectivité	1	Critères d'admissibilité non appliqués dans toutes les collectivités	1
		Les soins aux adultes sont plus un problème de santé qu'un problème social	1

Résumé des questions liées au succès

En résumé, les réponses aux trois questions d'évaluation sur le succès sont les suivantes :

- *Les objectifs du programme sont-ils atteints?* Aucune des personnes interrogées n'a pu l'attester. Il n'existe pas de données sur les résultats et l'atteinte des objectifs implique que les résultats soient mesurés par rapport à une certaine norme de rendement. Les objectifs déclarés du Programme de soins aux adultes sont très vagues et ne contiennent pas de norme mesurable. Si on élargissait les critères en demandant simplement si le Programme de soins aux adultes fournit des ressources pour les soins aux adultes dans les réserves, la réponse serait probablement positive.
- *Les adultes reçoivent-ils des services adaptés à leurs besoins?* Il n'est pas évident que les adultes reçoivent des soins adaptés à leurs besoins car on manque d'informations détaillées sur les services offerts par la collectivité pour combler les besoins des clients. Le fait que certaines collectivités sont disposées à élargir les services de FSP de Type II pour y inclure des niveaux de soins plus élevés met en évidence un processus qui consiste à adapter les services aux besoins des clients en matière de santé tout en leur permettant de demeurer dans leur collectivité. Mais il est aussi possible, puisqu'on ne peut recouvrer les coûts de ces services additionnels en vertu du Programme de soins aux adultes, que les services soient réduits dans d'autres domaines ou que la qualité des services en souffre.
- *Les Premières nations sont-elles satisfaites des services?* Au vu des preuves qualitatives obtenues des groupes de discussion, on doit répondre par l'affirmative. Bien sûr, il ne s'agit pas là d'une mesure rigoureuse de la satisfaction des clients. De même, les services sont offerts par un unique pourvoyeur, ce qui limite l'aptitude des clients à faire des comparaisons.

Rentabilité

La présente partie expose l'information liée au coût du Programme de soins aux adultes d'AINC. On présente aussi des données sur les coûts des soins aux adultes à l'échelle provinciale pour tenter de replacer le programme d'AINC dans un contexte régional. Enfin, on traite de l'existence de solutions de rechange aux configurations actuelles du financement et de la prestation des services.

Coûts des services de soins aux adultes

Il importe de noter que le Programme de soins aux adultes contient peu d'informations cohérentes sur les coûts réels des services de soins aux adultes. Bien que l'on dispose d'informations sur le montant total qu'AINC fournit aux Premières nations pour les services de soins aux adultes dans les quatre régions, on ne sait pas exactement de quelle manière les fonds sont alloués ni si le financement correspond au coût réel de la prestation des services inclus dans le Programme de soins aux adultes. C'est-à-dire que bien que cette évaluation ait permis d'établir ce que le

Programme de soins aux adultes coûte à AINC, on ne sait pas exactement ce qu'il en coûte de fournir la gamme des services de soins aux adultes. On traite des raisons de cette incertitude dans les parties qui suivent. Le Tableau 5 présente les données combinées sur les dépenses pour les soins à domicile, l'hébergement et les soins institutionnels pour les cinq derniers exercices.

Tableau 5 : Dépenses d'AINC pour les soins aux adultes par région, 1997/98 - 2001/02					
Exercice	1997/1998	1998/1999	1999/2000	2000/2001	2001/2002
National					
Hébergement	1 067 336 \$	1 175 460 \$	1 271 031 \$	1 205 708 \$	703 104 \$
À domicile	32 337 287 \$	34 381 370 \$	42 255 417 \$	40 238 680 \$	39 414 494 \$
Institutionnel	17 517 744 \$	19 304 644 \$	22 647 704 \$	24 060 816 \$	27 315 164 \$
Atlantique					
Hébergement	--	--	--	--	--
À domicile	2 719 118 \$	2 387 512 \$	2 395 354 \$	3 033 018 \$	3 073 739 \$
Institutionnel	951 852 \$	875 000 \$	1 232 370 \$	1 456 678 \$	1 566 873 \$
Québec					
Hébergement	231 083 \$	299 917 \$	276 533 \$	305 700 \$	269 276 \$
À domicile	2 385 107 \$	4 280 881 \$	4 235 078 \$	5 035 459 \$	4 666 165 \$
Institutionnel	1 157 250 \$	3 147 834 \$	3 459 895 \$	3 986 272 \$	5 738 515 \$
Manitoba					
Hébergement	3 780 \$	2 000 \$	3 000 \$	2 000 \$	--
À domicile	6 045 729 \$	5 720 319 \$	6 216 065 \$	6 247 298 \$	4 657 735 \$
Institutionnel	7 914 732 \$	6 980 547 \$	9 346 951 \$	9 859 355 \$	10 645 798 \$
Colombie-Britannique					
Hébergement	--	81 006 \$	158 528 \$	135 220 \$	139 781 \$
À domicile	4 496 577 \$	5 141 705 \$	6 184 692 \$	6 290 864 \$	6 366 812 \$
Institutionnel	2 046 150 \$	2 403 847 \$	2 511 239 \$	2 673 358 \$	2 169 051 \$
<i>Source : Données du Programme de développement social d'AINC</i>					

Aucune tendance nette ne se dégage des données financières sur les soins aux adultes qui figurent dans le tableau ci-dessus. Pour les soins à domicile et l'hébergement, le total national des dépenses paraît avoir culminé en 1999-2000, tandis que les dépenses nationales en soins institutionnels ont crû régulièrement au cours de la période de cinq ans. Il y a moins de cohérence au niveau de dépenses régionales; au Québec par exemple, les dépenses en soins institutionnels se sont accrues significativement en cinq ans tandis qu'en Colombie-Britannique, elles sont demeurées relativement stables. Ce qui complique encore toute tentative d'identifier des tendances, c'est le fait que dans certains cas les changements dans les dépenses ne sont pas liés directement aux changements dans les jours de soins/le nombre de clients. Plus précisément, dans certaines régions, les dépenses ont augmenté tandis que les jours de soins ont décru, ou vice versa. De nombreux facteurs pourraient contribuer à cette situation, et il n'est pas possible de les identifier avec les données disponibles pour cette évaluation. Il importe aussi de noter que les chiffres qui figurent dans le tableau ci-dessus représentent la contribution d'AINC aux services de soins aux adultes

dans les collectivités des Premières nations. Certains services offerts en vertu du Programme de soins aux adultes pourraient être financés par d'autres sources ou ce pourrait être l'inverse. La plupart des collectivités combinent les financements de diverses sources, en particulier du PSDMC de Santé Canada, créant ainsi un budget qui sert à satisfaire toute une gamme de besoins médicaux et sociaux définis au niveau de la collectivité. Ceci est particulièrement vrai pour les collectivités qui ont des ententes de financement échelonnées sur plusieurs années.

Soins aux adultes dans les réserves, selon la région d'AINC

La présente partie expose les données sur les dépenses et les services pour les deux derniers exercices et pour chacune des quatre régions d'AINC étudiées dans la présente évaluation. Les données fournies dans la présente partie devraient être interprétées avec circonspection car les fluctuations des dépenses en soins aux adultes, du nombre de clients servis et du nombre de jours de soins pourraient être la conséquence de plusieurs facteurs. Comme on l'a noté ci-dessus, l'identification de ces facteurs n'est pas possible avec les données disponibles pour la présente évaluation. La situation est de plus compliquée par le fait qu'il n'y a pas de données concernant les services précis offerts dans les collectivités des Premières nations.

a) Atlantique

Tableau 6 : AINC, Atlantique				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins/clients
Hébergement	--	--	--	--
Soins à domicile	3 033 018 \$	44 638/245	3 073 739 \$	32 598/189
Soins institutionnels	1 456 678 \$	12 783/30	1 566 873 \$	9 446/31

Source : Données régionales, AINC Atlantique

Le gros des services financés dans la région Atlantique tombe dans la catégorie des soins à domicile; l'hébergement des adultes n'est pas offert. En Nouvelle-Écosse, la Confederacy of Mainland Micmacs (CMC), par l'entremise de l'Adult Alternative Care Program, administre les contrats pour les soins des 26 clients des Premières nations qui habitent dans des établissements de soins spécialisés. Les totaux ci-dessus pour les soins institutionnels comprennent aussi les montants payés pour les membres des Premières nations qui se trouvent dans des établissements provinciaux. Bien que le total des dépenses ait augmenté pour les soins à domicile et les soins institutionnels, le nombre de jours de soins fournis en soins à domicile et en soins institutionnels a décliné substantiellement d'un exercice à l'autre. Le nombre de clients qui reçoivent des soins à domicile a lui aussi chuté d'environ 25 pour cent.

b) Manitoba

Tableau 7 : AINC, Manitoba				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins
Hébergement	2 000 \$	--	--	--
Soins à domicile	6 247 298 \$	113 253/1 051	4 657 735 \$	115 998/1 206
Soins institutionnels	9 859 355 \$	71 604/201	10 645 798 \$	73 023/195
<i>Source : Données du Programme de développement social d'AINC et de la Section de l'exploitation des données d'AINC</i>				

Cette région finance des soins aux adultes à domicile et institutionnels; le Manitoba n'offre pas de programme d'hébergement. Les services offerts varient d'une Première nation à l'autre : « *En vertu du programme des soins à domicile, les Premières nations offrent une gamme de services qui vont de la livraison du bois aux soins assurés 24 heures sur 24 pour les clients qui refusent d'aller vivre dans un FSP* ». Le tableau ci-dessus montre que les dépenses pour les soins à domicile ont décliné substantiellement entre 2000-2001 et 2001-2002, tandis que le nombre de jours de soins s'est accru. Les dépenses en soins institutionnels et le nombre de jours de soins ont tous deux augmenté d'un exercice à l'autre.

Il y a un total de 210 lits de FSP dans les réserves au Manitoba. Dans cette région, les FSPPN sont financés en fonction de la « formule de Klassen »²⁴, qui a été élaborée par Helmut Klassen en 1993 et a été conçue pour :

- *faciliter la répartition équitable des fonds disponibles aux FSPPN;*
- *élaborer une base financière à l'appui des normes pour les FSPPN;*
- *élaborer un système qui favorise l'autonomie des Premières nations.*

On commence avec l'indemnité journalière provinciale moyenne actuelle qu'on définit comme « *le taux moyen de paiement par résident-jour payé par Manitoba Health pour des soins dans un foyer de soins personnel exclusif pour un niveau donné des soins* ». On l'ajuste ou l'indexe ensuite en tenant compte des besoins spéciaux des FSPPN. Ceux-ci comprennent des choses telles que : l'économie d'échelle, l'accessibilité des services (région éloignée ou rurale), les coûts du transport ou du fret, la formation et le perfectionnement et d'autres facteurs liés au coût de la vie. On les calcule sous forme de pourcentage et on les ajoute à la moyenne provinciale.

On ajoute aussi une allocation journalière au titre des immobilisations, qu'on calcule en notant le montant moyen par résident-jour, l'hypothèque (moins la subvention de la Société Canadienne d'Hypothèque et de Logement (SCHL)), les réparations importantes ou le remplacement de

²⁴ Helmut Klassen Consulting and Facilitating, Inc. Septembre 1993, *Financement Formula: First Nations Personal Care Homes*. p. 1.

l'équipement et l'utilisation de camionnettes ou d'autres moyens de transport. On ajoute alors le tout aux frais résidentiels, payés directement aux foyers par les résidants et on le multiplie par le nombre de résidants-jours. Le total est l'indemnité journalière composite ou « *le coût net quotidien de l'exploitation d'un foyer de soins personnels* ». La portion de l'organisme de financement est calculée en prenant la moyenne ajustée et l'allocation en capital journalière et en multipliant par le nombre de lits et le nombre de résidants-jours.

c) Québec

Tableau 8 : AINC, Québec				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins/clients
Hébergement	305 700 \$	18 309/62	269 276 \$	8 946/59
Soins à domicile	5 035 459 \$	64 035/600	4 666 165 \$	64 449/558
Soins institutionnels	3 986 272 \$	37 530/133	5 738 515 \$	24 654/107

Source : Données régionales d'AINC pour le Québec

Les dépenses totales pour l'hébergement et les soins à domicile dans la région du Québec ont baissé de 2000-2001 à 2001-2002. Pour l'hébergement, le nombre de jours de soins a baissé d'environ 50 pour cent tandis que le nombre de clients servis est demeuré relativement stable. Pour les soins institutionnels, le nombre de jours de soins et le nombre de clients ont tous deux décliné tandis que les dépenses ont augmenté.

Les indemnités journalières payées par AINC pour les soins institutionnels de Types I et II au Québec sont alignées sur les taux provinciaux et sont conformes aux normes provinciales pour la contribution du client. Les informateurs clés ont signalé que le financement des soins à domicile n'est pas en harmonie avec celui de la province puisque chaque Centre local de services communautaires (CLSC) fixe ses propres taux. De plus, la région d'AINC décentralise le budget au profit des organismes qui disposent de la flexibilité nécessaire pour fixer les taux. Certaines bandes paient un salaire minimum pour certains services mais généralement, ce salaire se rapproche plutôt de 9 \$ l'heure en raison de la nécessité de couvrir les avantages sociaux. Certaines bandes paient un salaire plus élevé selon la formation des employés. Il existe une politique régionale d'AINC pour les soins à domicile, élaborée en consultation avec les Premières nations et qui est semblable à celle de la province.

d) Colombie-Britannique

Tableau 9 : AINC, Colombie-Britannique				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins/clients
Hébergement	135 220 \$	3 273/9	139 781 \$	2 589/7
Soins à domicile	6 290 864 \$	60 253/3 343	6 366 812 \$	76 684/2 777
Soins institutionnels	2 673 358 \$	15 791/43	2 169 051 \$	15 978/42

Source : Données régionales d'AINC pour la Colombie-Britannique

En Colombie-Britannique, AINC offre des soins à domicile, de l'hébergement et des soins institutionnels, bien que l'hébergement ne soit pas très largement utilisé. Deux établissements dans des réserves sont financés comme des établissements de cette région. Les dépenses pour hébergement se sont légèrement accrues entre 2000-2001 et 2001-2002 tandis que le nombre de jours de soins fournis a décliné. Le financement des soins à domicile ne s'est accru que légèrement; toutefois, le nombre des jours de soins à domicile s'est accru substantiellement d'un exercice à l'autre. Les dépenses pour soins institutionnels ont décliné d'environ 20 pour cent, tandis que le nombre de clients et de jours de soins pour les établissements est demeuré relativement stable.

Dépenses par province (à l'extérieur des réserves)

Les données de la présente partie devraient être interprétées avec circonspection car les provinces emploient des méthodes différentes de collecte des données. De plus, les données des provinces ne peuvent être comparées entre elles ou avec les données sur les dépenses d'AINC car les diverses administrations et/ou collectivités n'offrent pas des gammes de services comparables.

a) Atlantique

Tableau 10 : Dépenses provinciales - Nouveau-Brunswick (contribution du gouvernement)				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Clients	Dépenses	Clients
Soins à domicile	non disponible	non disponible	67 577 700 \$	8831
Soins institutionnels	non disponible	non disponible	56 919 100 \$	4063

Source : Services de soins de longue durée du Nouveau-Brunswick

Les services de soins de longue durée offerts au Nouveau-Brunswick comprennent les soins à domicile et les soins résidentiels des adultes. Les services de soins à domicile comprennent l'aide ménagère, le nettoyage, la cuisine, les soins personnels et les soins de relève. Les services sont conçus pour les problèmes à long terme; les clients doivent avoir besoin des services pour au moins trois mois pour être admissibles. Deux niveaux de foyers de soins sont financés grâce à ce

programme : le niveau 1 est conçu pour les clients qui ont des déficiences mais conservent la plus grande partie de leur aptitude à vivre en autonomie. Le niveau 2 est conçu pour des cas plus graves et fournit une supervision 24 heures sur 24.

Dans la région de l'Atlantique, les services à l'extérieur des réserves varient. Ils offrent tous des soins de longue durée et aux malades chroniques, des soins palliatifs, des soins de relève, des services d'évaluation et de prise en charge de cas, de l'aide ménagère et des soins personnels, des soins infirmiers et de la rééducation communautaire. Terre-Neuve et Labrador fournit, outre ces services, des centres d'évaluation et de traitement, des programmes de repas, un soutien de jour pour les adultes, des foyers de groupe, de l'équipement et des fournitures, des services de transport, d'entretien et de réparation à domicile et des soins auto-gérés. L'Île-du-Prince-Édouard offre aussi un soutien de jour aux adultes. Les services offerts par la Nouvelle-Écosse hors des réserves comprennent la fourniture d'équipement et de fournitures de même qu'une équipe de réaction rapide. Enfin, le Nouveau-Brunswick offre des programmes de repas, un soutien de jour aux adultes, des foyers de groupe, de l'équipement et des fournitures et des services de transport.

b) Manitoba

Tableau 11 : Dépenses provinciales - Manitoba				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins/clients
Soins à domicile	165 801 600 \$	21 913 clients	176 251 800 \$	non disponible
Soins institutionnels	348 151 200 \$	3 366 875 jours	376 191 900 \$	non disponible
<i>Source : Statistiques annuelles de Santé Manitoba (2000-2001); Rapport annuel de Santé Manitoba pour 2001-2002.</i>				

Les dépenses pour les soins à domicile et institutionnels se sont accrues entre 2000-2001 et 2001-2002; les informations sur le nombre de clients et de jours de soins pour la dernière année ne sont pas disponibles. Les services de soins à domicile et institutionnels sont offerts en vertu du Programme de soins à domicile du Manitoba. Son mandat consiste à offrir des soins à domicile à des personnes qui ne disposent pas des ressources nécessaires pour demeurer à la maison et à placer les clients dans des établissements de soins de longue durée si « *les services de soins à domicile ne peuvent les maintenir à domicile de façon sûre et économique* ». ²⁵ Des quatre régions à l'étude dans la présente évaluation, le Manitoba semble être celle qui offre les services de soins aux adultes les plus étendus. Ceux-ci comprennent les soins de longue durée, aux malades chroniques, palliatifs et de relève, l'évaluation et la gestion des cas, l'aide ménagère et les soins personnels, les soins infirmiers à domicile, la rééducation communautaire, les programmes de repas, le soutien de jour aux adultes, les foyers de groupe, l'équipement et les fournitures, les services de transport, l'hébergement collectif/de soutien, une équipe de d'intervention rapide et des soins auto-gérés.

²⁵ Manitoba Centre for Health Policy. Octobre 2001, « *A Look at Home Care in Manitoba* ».

c) Québec

Tableau 12 : Dépenses provinciales - Québec				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins/clients
Soins à domicile	non disponible	non disponible	non disponible	non disponible
Hébergement	81 592 089 \$	non dispo. / 13 707	74 720 750 \$	non dispo./13 012
Ressources intermédiaires	non disponible	non disponible	127 704 828 \$	non dispo./7 666
Soins institutionnels	1 994 060 783 \$	14 342 267/40 204	non disponible	non disponible

Source : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Les « ressources intermédiaires » comprennent les services de Types I et II offerts par des pourvoyeurs en vertu de contrats du gouvernement provincial; les « soins institutionnels » désignent les soins prodigués dans un foyer de soins de longue durée. Les dépenses d'hébergement n'incluent pas les contributions des clients. Les dépenses pour ressources intermédiaires et institutionnelles comprennent les contributions des clients, qui sont d'environ 55 000 000 \$ par an. Hormis une baisse des dépenses pour les soins d'hébergement entre 2000-2001 et 2001-2002, les données disponibles ne permettent d'identifier aucune tendance.

d) Colombie-Britannique

Tableau 13 : Dépenses provinciales - Colombie-Britannique				
Type de soins	2000-2001		2001-2002	
	Dépenses	Jours de soins/clients	Dépenses	Jours de soins/clients
Collectivité	412 499 656 \$	7,053,089/39,083	457 269 578 \$	non disponible
Résidentiel	1 040 688 500 \$	9,272,410/35,347	1 082 497 239 \$	non disponible

Source : Home and Community Care, ministère des Services de santé, Colombie-Britannique.

En Colombie-Britannique, les « soins communautaires » comprennent le soutien à domicile, les soins de jour pour adultes, les soins infirmiers à domicile et la rééducation communautaire. Les soins résidentiels comprennent les établissements de soins résidentiels, les hôpitaux de soins prolongés et les hôpitaux privés, les foyers de groupe pour les jeunes handicapés et les foyers de soins familiaux. Les dépenses pour les soins communautaires et résidentiels se sont accrues d'un exercice à l'autre. Les données concernant le nombre de jours de soins fournis ou le nombre de clients servis en 2001-2002 ne sont pas encore disponibles.

Comparaison des dépenses d'AINC et des dépenses provinciales

La tendance générale dans les dépenses liées aux soins à domicile est qu'elles se sont accrues substantiellement au cours des deux dernières décennies. En 1980, les dépenses publiques liées aux soins à domicile se montaient à environ 225 millions de dollars (y compris les dépenses d'AINC) et celles du secteur privé étaient d'environ 90 millions de dollars. Ces chiffres ont grimpé à plus de 2,5 milliards de dollars pour les dépenses publiques en 2000-2001 et à un peu moins de 800 millions de dollars pour les dépenses privées²⁶.

Une importante difficulté se pose dans l'analyse des dépenses du Programme de soins aux adultes d'AINC en rapport avec le cadre des Premières nations dans chaque administration et dans la comparaison des dépenses des Premières nations avec celles des provinces. Les services offerts par le Programme de soins aux adultes d'AINC comprennent les soins à domicile (aide ménagère), l'hébergement des adultes et les soins institutionnels. Les ensembles de services offerts par les programmes provinciaux de soins à domicile typiques diffèrent des ensembles de services offerts par le Programme de soins aux adultes d'AINC. La qualité et la quantité des services fournis par chaque province sont influencées aussi par des facteurs sociaux, économiques, démographiques et politiques. De plus, les services véritablement offerts varient d'une collectivité et d'une administration à l'autre, ce qui rend difficile de décrire précisément le niveau et la nature des services offerts.

Toutefois, dans le cas d'une administration (Manitoba), il existe certaines données pour la comparaison des coûts des FSP (niveaux 1 et 2) pour les établissements situés dans les réserves et à l'extérieur de celles-ci. Dans une étude de novembre 2000, on a trouvé que « *les taux de financement sont significativement plus élevés (pour les FSP dans les réserves) que pour les foyers de soins personnels au Manitoba* »²⁷. Plus précisément, on a trouvé dans l'étude que dans les réserves, les taux d'indemnité journalière étaient de 41 à 62 pour cent plus élevés qu'à l'extérieur des réserves. Cela ne signifie pas nécessairement que les FSPPN ne sont pas rentables; l'étude avance plusieurs explications possibles des taux de financement plus élevés des FSP dans les réserves :

- coûts élevés associés aux collectivités des régions éloignées/isolées/semi-isolées;
- niveaux négligeables de bénévolat dans les réserves;
- faiblesse des économies d'échelle dans les réserves (petits établissements avec frais généraux élevés);
- faibles niveaux d'infrastructure médicale dans les réserves (et donc peu d'occasions de partenariats de formation, de partage des coûts, etc.)²⁸.

²⁶ Coyte, Peter, C. *Home Care: Potentials and Problems, Presentation given at Diagnostics and Solutions: Building Consensus for Health Care Reform in Canada*, <http://www.hcerc.org>.

²⁷ Romanow, Bear et associés. Novembre 2000, *Manitoba First Nations Personal Care Homes: Funding Analysis Draft Report*. p. 14.

²⁸ Ibid.

Une autre mesure possible des coûts relatifs est celle des dépenses par habitant qui, en 2000-2001, allaient de moins de 50 \$ par habitant à l'Île-du-Prince-Édouard à presque 200 \$ par habitant au Nouveau-Brunswick. Toutefois, on doit être très prudent en utilisant ces chiffres parce que ces coûts varient en fonction de la distribution des âges et du ratio hommes-femmes dans les populations ainsi que de la gamme des services offerts. Par exemple, les soins à domicile à l'Île-du-Prince-Édouard (qui sont des services fournis aux clients à leur domicile) comprennent le *Groupe 1*, des soins à court terme (jusqu'à 30 jours) visant à aider au rétablissement complet (après un séjour à l'hôpital); le *Groupe 2*, des soins intermédiaires aux personnes qui ont besoin de plus de temps pour se rétablir complètement; le *Groupe 3*, des soins continus correspondant à une gamme de services de soutien qui ressemble en gros au Programme de soins aux adultes d'AINC mais comprenant généralement des services de Type III et plus, et enfin le *Groupe 4*, dont les clients ont besoin de soins intensifs. D'autres programmes provinciaux comprennent une gamme semblable de services qui ne peuvent être comparés aux services d'AINC.

Il est difficile de comparer les coûts des soins aux adultes fournis par AINC aux coûts des soins continus provinciaux parce que les ensembles de services sont définis différemment. Il faudrait disposer d'une ventilation détaillée des budgets pour les composantes des services pour sélectionner un ensemble de services dans chacune des quatre administrations. Ceci nécessiterait un haut niveau de coopération de la part des ministères provinciaux, car cette information n'est pas rendue publique. Par conséquent, présenter les données provinciales sur les dépenses pour les soins à domicile à titre de référence pour le Programme de soins aux adultes d'AINC peut induire en erreur. Tout ce que l'on peut dire, c'est que tant AINC que les services provinciaux tentent de répondre à des besoins semblables en soins aux adultes dans les populations qu'ils desservent et qu'il n'existe pas de différences frappantes entre les dépenses d'AINC par jour (ou par client) et les dépenses provinciales.

Solutions de rechange au financement actuel et configuration de la prestation du service

L'incertitude concernant le coût réel (et la nature) des services fournis en vertu du Programme de soins aux adultes d'AINC complique tout examen des solutions de rechange au financement et à la configuration de la prestation des services. Une évaluation complète des besoins réels pour des services précis, basée sur des évaluations normalisées des clients, est requise pour une détermination exacte du financement nécessaire. De plus, une surveillance étroite des dépenses réelles pour chaque service (à partir de toutes les sources de financement) est requise pour quantifier les dépenses actuelles et déterminer qui peut avec le plus d'efficacité et d'efficience offrir les services. Dans certains cas, ce suivi et cette évaluation nécessiteraient une coopération étroite d'AINC, de Santé Canada, des Premières nations et des provinces ou territoires.

Les entrevues avec le personnel des services de santé et des services sociaux des Premières nations ont permis de cerner des problèmes avec la méthode de financement par habitant pour les soins à domicile et l'hébergement. Selon le personnel, cette méthode ne reconnaît pas les variations régionales et celles qui existent entre les collectivités pour ce qui est des besoins en soins. C'est là un facteur de première importance dans la pratique courante qui consiste à combiner les soins aux adultes d'AINC et le financement du PSDMC pour permettre une meilleure allocation des ressources. L'un des informateurs clés a relevé que le rapport du financement des services sociaux

à celui des services de santé ne correspond pas aux besoins réels. Environ 75 pour cent du financement combiné des services sociaux et de santé de la collectivité provient de Santé Canada pour les services de santé, tandis que les 25 pour cent restants proviennent d'AINC pour les services sociaux. Cet informateur clé a déclaré que « *les besoins sont à l'inverse de ce rapport : le besoin pour les services d'aide ménagère est beaucoup plus grand* ».

Beaucoup des informateurs clés se sont dit d'avis qu'AINC ne devrait plus s'occuper de la prestation des services de soins aux adultes, en particulier en l'absence de politiques et de pouvoirs claires. C'est surtout parce que l'on se préoccupe du fait que les pourvoyeurs de services de soins aux adultes passent souvent à la prestation de services de santé. De plus, on estime que les services sociaux fournis en vertu de la composante des soins aux adultes à domicile sont aussi offerts par l'entremise du PSDMC de Santé Canada.

Résumé des questions liées à la rentabilité

En résumé, les réponses aux trois questions d'évaluation sur la rentabilité sont les suivantes :

- *Quels sont les coûts de la prestation des services de soins aux adultes? On ne connaît pas le coût exact de la prestation des services des soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations. La détermination du coût total doit tenir compte du fait que le financement des soins aux adultes d'AINC et le financement du PSDMC de Santé Canada sont combinés au niveau de la collectivité dans le but d'offrir la gamme de services désirés dans une collectivité donnée.*
- *Dans quelle mesure peut-on comparer ces coûts à ceux de services similaires offerts par d'autres instances? Il n'est pas possible de comparer directement les coûts des services de soins aux adultes dans les réserves à ceux des services fournis par les provinces ou les territoires. Les coûts provinciaux obtenus pour cette évaluation comprennent normalement la prestation d'un bon nombre de services qui ne sont pas offerts en vertu du Programme de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations. Une comparaison très grossière des coûts des soins aux adultes d'AINC et provinciaux ne révèle aucune différence frappante entre les coûts journaliers.*
- *Quelles sont les solutions de rechange à l'égard de la structure actuelle de financement ou de la prestation des services, ou des deux? Toute examen d'ententes de financement de rechange dépendra de la détermination exacte des coûts des soins aux adultes. Les formules de financement par habitant pour les soins à domicile et l'hébergement ne permettent pas de fonder le financement sur des besoins documentés, ni de tenir compte des variations régionales et locales. La plupart des informateurs clés estiment qu'AINC devrait réexaminer sa participation à la prestation des soins aux adultes.*

Partie 4 - Observations et conclusions

Cette partie présente les observations et les conclusions découlant des résultats analysés à la Partie 3. L'absence de certains résultats et données financières clés nous empêche d'approfondir certaines questions.

Justification et pertinence

Cette partie présente les observations et les conclusions concernant le niveau et la nature des besoins actuels des collectivités des Premières nations en ce qui a trait aux services de soins aux adultes.

a) Le Programme de soins aux adultes joue présentement un rôle important dans la prestation des soins au profit des Premières nations

Le Programme de soins aux adultes d'AINC est l'un des rares programmes consacrés à la prestation de soins dans les collectivités des Premières nations. Conjointement avec le PSDMC de Santé Canada, il offre des services qui ne seraient pas disponibles autrement et il permet aux aînés ainsi qu'aux personnes qui souffrent de limitations fonctionnelles de demeurer à la maison, dans leur collectivité. Les clients et la collectivité dans son ensemble apprécient ce programme. Ces services pourraient toutefois être offerts par un autre fournisseur. Comme un certain nombre de services de soins aux adultes sont devenus des soins de santé (ou s'en approchent), il est probable qu'AINC ne soit pas le fournisseur le plus approprié.

b) Il est clairement justifié de maintenir les services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations

Les collectivités des Premières nations ont besoin de services de soins aux adultes et ce besoin s'accroît avec le temps. Cette demande est liée à des facteurs démographiques tels que le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie. Toutefois, cette tendance s'ajoute à la situation unique des Premières nations concernant leurs besoins particuliers en matière de services sociaux et de soins de santé, de situation géographique et de réalité économique. Bien entendu, leurs besoins en matière de services de soins aux adultes ne sont pas remis en question. Il s'agit plutôt de déterminer qui est en mesure de mieux répondre à leurs besoins avec efficacité et efficience étant donné qu'il subsiste des questions quant à la nécessité de séparer les services sociaux des soins de santé.

c) Les besoins en matière de soins aux adultes entraînent des défis uniques pour les collectivités des Premières nations

Alors que la plupart des collectivités des Premières nations sont en général confrontées aux mêmes défis et obstacles que les autres petites collectivités / collectivités rurales / collectivités éloignées en ce qui a trait aux services de soins aux adultes, certains défis sont propres aux Premières nations. Ces défis concernent entre autres des questions de santé comme, par exemple, des taux beaucoup plus élevés de cas de diabète, de maladies coronariennes et autres maladies, et des questions d'ordre social telles que l'éloignement de nombreuses collectivités par rapport aux services et aux ressources, l'éclatement de la famille, et la perte des soutiens familiaux et communautaires traditionnels. Ces conditions apparaissent à un âge plus précoce et avec une plus grande fréquence que dans la population en général. Ces facteurs viennent confirmer qu'il est nécessaire d'avoir recours à des services de soins aux adultes spécialement conçus pour répondre aux besoins particuliers des collectivités des Premières nations. Ils soulignent également la nécessité d'étudier de nouvelles approches afin de répondre aux besoins en matière de services sociaux et de soins de santé.

Conception et mise en œuvre

a) Les rôles et responsabilités en matière de soins aux adultes n'ont pas été clairement établis

Les rôles et responsabilités des différentes parties engagées dans la prestation des services sociaux et des soins de santé aux collectivités des Premières nations sont pour le moins ambigus. Affaires indiennes et du Nord Canada, Santé Canada, les Premières nations, les gouvernements provinciaux et les autorités sanitaires provinciales sont tous impliqués à différents degrés dans le financement et la prestation de soins. La présente étude a permis de réaliser que cette confusion pourrait non seulement entraîner certains organismes à ne pas offrir les services dont ils ont la responsabilité technique ou légale mais pourrait également inciter certains organismes à fournir des services pour lesquels ils n'ont pas la compétence (ou le financement) nécessaire. Cette confusion se reflète également au niveau de chaque collectivité dans le partage des rôles et responsabilités entre le Programme de soins aux adultes d'Affaires indiennes et du Nord Canada et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada.

Il est également important de souligner que le continuum de soins exige la création d'un service intégré qui, en retour, nécessite qu'Affaires indiennes et du Nord Canada, Santé Canada, et les gouvernements provinciaux et territoriaux coordonnent leur financement et la prestation de leurs services de façon beaucoup plus organisée. De plus, on note l'absence de politiques pour la mise en œuvre du Programme de soins aux adultes. Une politique nationale intégrée peut faciliter la communication des buts et objectifs du Programme de soins aux adultes et fournir un encadrement et un soutien aux régions et aux collectivités dans la poursuite de ces buts et objectifs.

b) Les niveaux de service varient selon la région et la collectivité

À cet égard, le niveau de service en ce qui concerne les soins aux adultes offerts aux collectivités des Premières nations varie en fonction de la région d’Affaires indiennes et du Nord Canada, de la province et de la collectivité concernées. Dans un premier temps, chaque région d’Affaires indiennes et du Nord Canada dispose d’un niveau d’autonomie considérable qui lui permet d’administrer le Programme de soins aux adultes comme bon lui semble. Bien que cette souplesse s’avère utile pour répondre aux besoins particuliers des régions, elle entraîne également une disparité dans les niveaux de service à l’échelle nationale. De plus, le degré d’implication de la part des provinces (ou leur manque d’implication) dans la mise en œuvre et le financement des services de soins varie également, ce qui peut créer des lacunes et un chevauchement dans les services de soins aux adultes.

c) La participation des Premières nations à l’élaboration des services de soins aux adultes n’a été que superficielle

Avant la création du Groupe de travail mixte, les Premières nations étaient peu impliquées dans l’élaboration du Programme de soins aux adultes. Une participation soutenue au Groupe de travail mixte de la part de représentants du gouvernement fédéral et des Premières nations devrait permettre de corriger cette situation. Au niveau communautaire, la participation des membres de la collectivité à l’élaboration des services offerts a également été limitée. Il est clair que de nombreux clients apprécieraient se voir offrir l’opportunité de contribuer de façon plus importante au Programme de soins aux adultes dans leur collectivité.

d) Les activités de surveillance et de vérification de la conformité sont limitées

Il y a peu de contrôle sur la façon dont le financement pour les soins aux adultes est utilisé dans les collectivités. Dans certaines régions, il n’existe pas de guide des politiques pour le Programme de soins aux adultes. Dans les régions qui disposent d’un guide, on constate souvent que la politique n’est pas respectée. Dans certaines collectivités, les services de soins aux adultes sont offerts sans évaluation du client et ne sont parfois disponibles qu’en réponse à des pressions communautaires et/ou politiques. Cela peut entraîner un épuisement des ressources nécessaires pour répondre aux besoins légitimes de tous les membres de la collectivité. Les guides des politiques du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire préparés par certaines collectivités peuvent servir de modèle pour l’élaboration de politiques locales en matière de soins aux adultes, politiques qui contiendraient des directives claires en ce qui a trait à la mise en œuvre d’un programme.

Succès

a) **L'absence d'indicateurs de rendement pour le Programme de soins aux adultes rend difficile l'évaluation du degré de succès**

Les collectivités des Premières nations et AINC ne recueillent à toutes fins pratiques aucune donnée formelle qui puisse être utilisée pour évaluer le niveau d'atteinte des objectifs du Programme de soins aux adultes. L'expérience de Santé Canada en matière d'élaboration d'indicateurs de rendement, jumelée à un processus d'évaluation et à un CGRR pour le PSDMC, pourrait être mise à contribution afin de développer, à l'avenir, des outils semblables pour le Programme de soins aux adultes d'AINC.

b) **Les résultats et les impacts du Programme de soins aux adultes sont difficiles à cerner**

En l'absence de données permettant de juger du rendement du programme, aucun résultat ou impact quantifiable ne peut être associé au Programme de soins aux adultes. Toutefois, il est clair que les clients des collectivités consultés dans le cadre de cette évaluation croient que le Programme de soins aux adultes a joué un rôle important dans leur qualité de vie en leur permettant de ne pas quitter leur domicile et en leur offrant une plus grande sécurité. Nous sommes en présence d'une quantité suffisante de renseignements et d'opinions non scientifiques pour conclure que le Programme de soins aux adultes comble un certain nombre de besoins, surtout dans les collectivités qui disposent de FSP dans les réserves.

c) **Les collectivités des Premières nations manquent de places dans les foyers de soins personnels**

Les Premières nations ont apparemment besoin d'un plus grand nombre de lits dans les FSP (ou de services similaires). Toutefois, la présence d'un FSP dans chaque collectivité des Premières nations n'est ni possible du point de vue économique, ni nécessaire. Il existe cependant des exemples de petits foyers de groupe (chez les Premières nations de North Thompson, par exemple) qui permettent aux aînés de vivre de façon autonome tout en leur offrant des services de soins. Conjointement avec le PSDMC de Santé Canada, de tels établissements pourraient offrir à la population des collectivités de petite et moyenne taille des soins plus élaborés, sans avoir à construire des FSP à grande échelle.

d) **Certains impacts du Programme de soins aux adultes soulèvent des inquiétudes**

Le Programme de soins aux adultes est susceptible d'affecter les relations sociales dans les collectivités des Premières nations. En ce qui a trait aux soins à domicile, par exemple, le fait de banaliser l'idée de payer des membres de la collectivité pour aider les aînés en ce qui a trait à leurs tâches ménagères quotidiennes pourrait être considéré comme un facteur contribuant à la disparition de la tradition selon laquelle les soins aux aînés sont une responsabilité communautaire. De nombreuses collectivités des Premières nations sont également sensibles aux programmes qui

risqueraient de diminuer l'autonomie de la collectivité et de créer une plus grande dépendance à l'égard des services gouvernementaux. Pris sous un angle différent, il est toutefois clair que si le Programme de soins aux adultes aidait la collectivité à garder les aînés dans leur domicile, la plupart des membres de la collectivité verraient ce résultat d'un oeil favorable.

e) Le degré de qualité des services de soins aux adultes ne reflète pas nécessairement la culture et les traditions des Premières nations

Le fait que les services de soins soient offerts dans la collectivité par des membres de cette même collectivité constitue automatiquement un élément culturel qui est évidemment important pour les clients des Premières nations. Toutefois, mis à part ce facteur, les clients ont démontré peu d'intérêt ou de préoccupation pour les aspects culturels et traditionnels plus apparents des Premières nations en ce qui a trait aux services offerts dans le cadre du Programme de soins aux adultes. Il semble que la satisfaction des clients dépende plutôt de la ponctualité des soignants et de la qualité technique de leur travail.

f) La séparation des services d'AINC et de Santé Canada pourrait nuire au fonctionnement du continuum de soins

Étant donné que le PSDMC de Santé Canada a été conçu spécialement pour compléter le Programme de soins aux adultes d'AINC, et grâce aussi à d'autres observations, nous pouvons supposer que le recours à deux programmes séparés pour la prestation de services de soins aux adultes n'entraînera pas nécessairement l'apparition de lacunes et/ou de chevauchements. Il faut toutefois s'assurer que les soignants qui n'ont pas reçu une formation adéquate ne prodiguent en aucune façon des soins même « quasi-médicaux » aux clients des services de soins à domicile. D'après les données disponibles, il semble que la plupart des collectivités combinent déjà le financement des deux programmes; il serait donc logique de combiner la gestion et la prestation des services.

Rentabilité

a) Les données disponibles ne permettent pas d'évaluer avec précision le coût des services de soins aux adultes

La contribution totale fournie par AINC aux Premières nations est la seule donnée relative au coût qui soit fiable. Le coût réel des services particuliers inclus dans le Programme de soins aux adultes d'AINC se confond avec le coût des autres services sociaux et soins de santé offerts dans les collectivités des Premières nations et avec les différentes sources de financement. Avant d'établir des conclusions en ce qui concerne les coûts (et le rapport coût-efficacité) du Programme de soins aux adultes, le coût total de toute la gamme de services doit être déterminé.

b) Le coût des services de soins aux adultes pour les Premières nations ne peut présentement être comparé à celui des services provinciaux

Il faudrait un niveau élevé de coopération de la part des gouvernements provinciaux/territoriaux afin de déterminer le coût, pour ces administrations, d'un ensemble de services qui soit comparable aux services offerts dans les collectivités des Premières nations. Les portefeuilles de services ne sont pas les mêmes, les définitions des niveaux de soins ne peuvent être directement comparées, et les données ne sont pas recueillies et organisées de façon uniforme. Il faudra faire appel à de longues consultations et à une importante collaboration pour qu'on puisse à l'avenir envisager de comparer les dépenses et les services en matière de soins aux adultes offerts par Affaires indiennes et du Nord Canada avec ceux des gouvernements provinciaux/territoriaux.

c) Il existe des solutions de rechange aux formules de financement par tête pour les services de soins à domicile et de placement familial

Il existe suffisamment de preuves pour conclure qu'une solution de rechange basée sur un financement orienté en fonction des besoins, si elle repose sur une évaluation rigoureuse des clients et à un contrôle minutieux, serait préférable à une méthode de financement par tête. En effet, de telles formules ne tiennent pas compte des variations régionales et communautaires des facteurs qui influencent la demande de services sociaux et de soins de santé. Par exemple, des différences en ce qui a trait à la répartition selon les groupes d'âge, aux taux de mortalité et de morbidité, et à la situation géographique peuvent toutes avoir un effet important sur les besoins de la collectivité en matière de soins aux adultes. Il est également très important de faire participer les provinces et les territoires aux discussions concernant les solutions de rechange en matière de financement pour les services sociaux et de soins de santé offerts aux collectivités des Premières nations.

d) Il existe des solutions de rechange à la prestation des services dans le cadre du Programme de soins aux adultes par AINC

La composante des soins à domicile du Programme de soins aux adultes est de toute évidence un service important et nécessaire. Toutefois, le PSDMC de Santé Canada offre présentement un service similaire d'aide à domicile. Si un client reçoit des services d'aide aux tâches ménagères d'AINC et des services de soins infirmiers à domicile du PSDMC, il serait logique de combiner ces services afin qu'ils lui soient offerts lors d'une seule visite. En ce qui concerne les soins en établissement, il est clair que les établissements financés par AINC outrepassent parfois les services de type I et II et offrent des soins de santé. De sérieux problèmes peuvent survenir lorsque des FSP financés par AINC offrent des soins qui dépassent leurs compétences. Des solutions de rechange devraient donc être envisagées. Une possibilité consisterait à faire appel à un organisme fédéral (tel que le Conseil canadien d'agrément des services de santé) pour agréer les FSP des réserves. Ces derniers pourraient exercer leurs activités sous la surveillance de Santé Canada. Une autre approche nécessiterait une implication accrue de la part des gouvernements provinciaux/territoriaux en matière de soins dans les réserves alors que les FSP seraient financés (du moins en partie), autorisés et contrôlés par la province ou le territoire concerné.

Conclusions

En fonction des résultats de la présente évaluation, les questions suivantes devraient faire l'objet d'une réflexion :

1. Affaires indiennes et du Nord Canada doit définir clairement les rôles et les responsabilités en ce qui a trait aux services de soins aux adultes dans les collectivités des Premières nations par le biais de discussions avec Santé Canada, les gouvernements provinciaux/territoriaux et les Premières nations. Affaires indiennes et du Nord Canada et Santé Canada devraient considérer une intégration officielle du Programme de soins aux adultes et du Programmes de soins à domicile et en milieu communautaire pour faire écho à l'intégration officielle déjà mise en œuvre par de nombreuses collectivités des Premières nations.
2. Affaires indiennes et du Nord Canada devrait élaborer en matière de services de soins aux adultes une politique nationale qui établirait les normes en matière de prestation de services tout en reconnaissant qu'il existe une variété de besoins régionaux et communautaires.
3. Affaires indiennes et du Nord Canada devrait continuer à assumer un rôle de leadership pour s'assurer que les besoins particuliers des collectivités des Premières nations en matière de soins aux adultes sont comblés.
4. Il faut resserrer la surveillance des services de soins aux adultes pour s'assurer du respect des normes et politiques (actuelles et futures), et pour établir le coût total de ces services.
5. AINC devrait élaborer une stratégie d'évaluation du rendement qui permettrait d'identifier les résultats et les impacts des programmes de soins aux adultes au niveau communautaire.

Mandat

Mandat

Évaluation des services de soins aux adultes

Objet : L'évaluation a pour but d'appuyer le travail d'élaboration des politiques qui doit aboutir à la formulation de recommandations au Cabinet d'un nouveau cadre de prestation des programmes sociaux dans les réserves. Le Programme des services de soins aux adultes fait partie de ce cadre de travail. L'évaluation fournira également au Ministère des renseignements de base qui permettront d'évaluer les éventuelles modifications qui seraient apportées à la conception et(ou) à la mise en œuvre du programme et permettront d'en mesurer le succès.

Contexte : Dans le cadre des programmes et services de bien-être social, AINC offre le Programme des services de soins aux adultes. Ce dernier est une forme améliorée d'aide sociale s'adressant aux Indiens qui résident habituellement dans une réserve et qui sont des personnes âgées ou handicapées ayant besoin d'une aide spéciale dans leurs activités quotidiennes en raison de leurs capacités limitées. Ces services comprennent les soins en établissement, les soins à domicile et l'hébergement.

Le Ministère finance les services de soins aux adultes comparables en nature et en qualité aux services sociaux offerts par les provinces et territoires. Le programme fonctionne en vertu d'un protocole d'entente avec Santé Canada et qui détermine quels frais sont des frais d'aide sociale et quels autres sont des frais médicaux financés par Santé Canada ou la province visée. En majorité, les personnes hébergées le sont dans des établissements qui ne sont pas situés dans une réserve, en raison du nombre limité d'établissements dans les réserves. Par l'entremise des accords de financement, AINC finance les Premières nations afin qu'elles offrent des programmes de soins aux adultes, à l'exception des cas où une personne reçoit des soins dans un établissement qui n'est pas situé dans une réserve. Généralement, dans ces cas, AINC finance directement l'établissement.

En 2000-2001, les dépenses pour les soins aux adultes étaient de 74,8 millions de dollars. Au cours des quatre années qui ont suivi 1991, les dépenses relatives aux soins aux adultes ont presque doublé, mais depuis 1995, elles n'ont augmenté que d'environ 4 % par année.

Les coûts des soins en établissement sont calculés sur une base quotidienne, selon les taux provinciaux et territoriaux. Le coût quotidien comprend le prix des soins personnels, de l'hébergement et des repas, ainsi que des services

spéciaux. Dans le cas des soins à domicile, le salaire de l'aide ménagère ou le prix du fournisseur de soins de santé à la maison sont remboursés. Les coûts d'hébergement sont calculés sur une base quotidienne, selon la nature des services spéciaux requis par la personne. Le service d'hébergement s'adresse aux personnes qui n'ont pas besoin de soins médicaux constants, mais qui ne peuvent vivre seules en raison de problèmes physiques ou mentaux.

AINC n'a pas le pouvoir d'offrir des soins médicaux et Santé Canada exige que les soins médicaux en établissement soient payés par les contributions que le gouvernement fédéral verse aux provinces et territoires par l'entremise du Transfert canadien en matière de santé et des programmes sociaux. Pour cette raison, il est impossible d'offrir de meilleurs soins en établissement dans les réserves. Les soins médicaux en établissement sont insuffisants dans les réserves et beaucoup de personnes choisissent de consulter les établissements d'aide sociale de leur réserve plutôt que de se rendre dans des établissements provinciaux ou territoriaux offrant des soins médicaux à l'extérieur de la réserve. Cette situation présente un risque juridique de responsabilité pour AINC et les Premières nations.

En 1988, AINC a décidé de mettre un terme au financement qu'il accorde pour les services offerts par les nouveaux établissements de soins aux adultes situés dans les réserves jusqu'à l'instauration d'une politique fédérale qui visera: les coûts types de l'aide sociale générale comprenant les soins aux adultes et autorisés par le Conseil du Trésor, l'octroi de permis provinciaux visant les établissements dans les réserves, et la responsabilité à l'égard des coûts liés aux soins médicaux des patients des maisons de santé non accréditées. Dans nombre de cas, AINC a dû défrayer ces coûts, bien qu'il ne soit pas mandaté pour le faire.

Il existe d'importantes différences entre la qualité des soins offerts dans les réserves par AINC, Santé Canada et les provinces et territoires et celle des soins offerts par les provinces ou territoires à leurs collectivités dans des circonstances semblables. Les Premières nations ont exprimé des inquiétudes à l'égard de ce problème et de la nécessité d'un examen exhaustif des besoins des réserves en matière d'homogénéité des soins offerts aux personnes âgées ou handicapées. AINC et Santé Canada ont commencé l'élaboration d'une politique en matière de soins aux adultes qui devrait aboutir à la formulation de recommandations qui seront étudiées par le Cabinet en mars 2003.

Portée : L'évaluation sera menée à l'Administration centrale et dans des régions du Québec, du Manitoba et de la Colombie-Britannique.

Elle dénotera l'état actuel des services et des établissements financés par le Programme de services de soins aux adultes afin d'établir de l'information de base qui servira à évaluer les éventuelles modifications apportées à la conception et(ou) à la mise en œuvre du programme et d'en mesurer le succès. Elle servira également à clarifier les problèmes de juridiction et de prestation des services entre AINC et Santé Canada et à identifier les différences entre la qualité des services offerts par le gouvernement fédéral et celle des services offerts par les provinces.

Enjeux : L'évaluation portera sur les points suivants :

Justification et pertinence : Existe-t-il des besoins clairement identifiés relativement aux services de soins aux adultes? Existe-t-il, à l'égard des services, des besoins propres aux collectivités des Premières nations?

Succès : Les objectifs du programmes sont-ils atteints? Les adultes reçoivent-ils des services adaptés à leurs besoins? Les Premières nations sont-elles satisfaites des services?

Rentabilité : Quels sont les coûts de la prestation de services de soins aux adultes? Dans quelle mesure peut-on comparer ces coûts à ceux de services similaires offerts par d'autres instances? Quels sont les solutions de rechange à l'égard de la structure actuelle de financement ou de la prestation des services, ou des deux?

Conception et mise en œuvre : Quelle est la qualité des services de soins aux adultes offerts dans chaque région? Existe-t-il une division claire et pratique des rôles et responsabilités entre les ministères participant au financement?

Approche : L'évaluation se fera à partir de multiples sources de données. Il est prévu qu'elle s'effectue par l'étude des dossiers de programmes provenant de données administratives et financières, des études de cas d'établissements, des groupes de discussion dans les collectivités, des entrevues avec les gestionnaires des programmes dans les régions et avec les directeurs provinciaux, ainsi qu'à l'aide d'une analyse des renseignements recueillis.

L'évaluation comprendra une phase de planification où l'on définira la méthodologie. Elle sera gérée par la DGÉVI, qui consultera les représentants des programmes.

Coût : Un budget de 125 000 \$ a été réservé pour les honoraires des consultants et les frais de déplacement. Le coût sera réparti également entre la DGÉVI et le programme.

Échéancier : L'évaluation commencera en janvier 2002. Un rapport préliminaire sera présenté en juillet 2002.

Approuvé :

Chantal Bernier
Sous-ministre adjoint
Secteur des programmes et des politiques socio-économiques
le 15 janvier 2002