
Anciens Combattants Canada et le gouvernement de l'Ontario

Projet de recherche sur les soins continus pour Anciens Combattants Canada et le gouvernement de l'Ontario

Rapport de synthèse

Préparé par :

**Jo Ann Miller, Ph. D., Hollander Analytical Services Ltd.
Marcus Hollander, Ph. D., Hollander Analytical Services Ltd.
Margaret MacAdam, Ph. D., Age Advantage**

Avril 2008



**Hollander Analytical Services Ltd.
300 – 895, rue Fort
Victoria (C.-B.) V8W 1H7**

**Tél. : 250-384-2776
Télec. : 250-389-0105
info@hollanderanalytical.com**

sOMMAIRE

1. Introduction

Anciens Combattants Canada (ACC) offre une gamme de services de soins de santé et de services de soutien aux anciens combattants. Il fournit également, au besoin, le financement pour « compléter » les services existants des provinces et finance les services qui ne le sont pas par les ministères de la Santé de chaque province. Il y a plusieurs catégories d'anciens combattants et d'avantages, réparties dans trois programmes de santé principaux : le Programme des soins de santé (PSS); le Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC); et le Programme de soins de longue durée.

En 1999, en réponse à un nombre de plus en plus important de clients sur des listes d'attente pour des lits dans des établissements de soins de longue durée, ACC a mis sur pied un projet pilote de soins et de services à domicile pour les anciens combattants ayant servi outre-mer en temps de guerre (ACSO). Le but de ce projet pilote était de permettre à des clients inscrits sur des listes d'attente et qui remplissaient certaines conditions relativement aux soins infirmiers et au service militaire (c.-à-d. les anciens combattants ayant servi outre-mer) d'avoir accès à certains des services offerts dans le cadre du Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC). Auparavant les anciens combattants ayant servi outre-mer en temps de guerre n'étaient pas admissibles à ces services. En 2003, ACC a mis en application, au niveau national, les deux programmes susmentionnés. En 2005, une politique visant les clients de santé précaire fut introduite permettant ainsi aux personnes souffrant d'une affection ouvrant droit à pension de se prévaloir des services du PAAC et d'avantages pour soins de santé. À la lumière des résultats du projet pilote ACSO/PAAC et de l'établissement des services du PAAC à titre de nouvel avantage destiné aux ACSO, ACC était intéressé à entreprendre une étude plus rigoureuse de ce projet à des fins de planification et d'élaboration de politiques internes, et dans le but d'obtenir de l'information qui pourrait favoriser des discussions sur les politiques globales de santé au Canada.

Il est reconnu que certaines personnes peuvent être admises aux établissements de soins de longue durée parce qu'elles ne peuvent plus fonctionner de façon autonome à la maison. Pourtant, un certain nombre de ces personnes pourraient fonctionner dans un cadre résidentiel à moindre coût avec des services de soutien appropriés et structurés. ACC et le gouvernement de l'Ontario ont voulu se renseigner sur les avantages éventuels des soins de longue durée et ont voulu savoir si le logement supervisé avec services pouvait être une option de rechange appropriée aux établissements de soins de longue durée.

2. Projet de recherche sur les soins continus

À la suite de l'intérêt manifesté relativement à une étude des deux programmes (ACSO et PAAC) et à l'examen du rôle éventuel du logement supervisé comme une solution de rechange aux soins en établissement de soins de longue durée, le projet de recherche sur les soins continus a été mis en place. Les buts du projet étaient les suivants :

recueillir des données sur le succès relatif des deux programmes (ACSO/PAAC);

déterminer les coûts relatifs et les résultats (c.-à-d. la rentabilité) des soins à domicile, du logement supervisé et des établissements de soins de longue durée;

examiner les bienfaits des services de soins et de soutien à domicile de longue durée, en ce qui concerne les soins des personnes âgées;

recueillir des données qui peuvent servir à favoriser un débat concernant l'élaboration de politiques globales relatives aux services de soins de santé pour les personnes âgées au Canada.

Le projet comportait deux études. La première étude (étude n° 1) consistait en une évaluation indépendante des coûts et des résultats de l'initiative ACSO/PAAC. Elle a été effectuée aux mêmes trois endroits que le projet pilote initial (c.-à-d. à Halifax, Ottawa et Victoria) et a comporté quatre éléments : des entrevues avec le personnel d'ACC; une rétrospective de l'utilisation du service et des coûts tant avant qu'après la mise en œuvre de l'initiative ACSO/PAAC; des entrevues avec des anciens combattants et leurs aidants naturels au sujet du recours par ceux-ci aux services de soins et de soutien financés par ACC; et le journal tenu par les clients et les aidants relativement aux dépenses personnelles et au temps consacré à la prestation des soins. La deuxième étude (étude n° 2) visait à relever les coûts relatifs et la rentabilité des soins à domicile de longue durée, en logement supervisé, et en établissement de soins de longue durée. Elle a été réalisée à Toronto et dans les régions administratives de Peel, York et Durham, en deux volets : des entrevues avec des anciens combattants et les aidants naturels au sujet du recours par ceux-ci aux services de soins et de soutien financés par ACC; et le journal tenu par les clients et les aidants relativement aux dépenses personnelles et au temps consacré à la prestation des soins.

3. Participants

Les deux études ont porté sur des anciens combattants ayant servi durant la Seconde Guerre mondiale ou la guerre de Corée. L'échantillon des clients vivant en logement supervisé de l'étude n° 2 comprenait également les conjoints d'anciens combattants recevant des avantages et des services financés par ACC¹. Dans la mesure du possible, l'on a cherché à obtenir des renseignements précis des aidants naturels quant à l'expérience des aidants dans la prestation de

¹Dans les deux études, le terme « client » est utilisé pour désigner l'ancien combattant, sans égard à son aptitude physique ou mentale à donner un consentement éclairé et à participer à l'étude de son propre chef. Par ailleurs, dans l'échantillon de l'étude n° 2 se rapportant au logement supervisé, le terme « client » est également utilisé pour désigner des personnes ayant participé à l'étude mais qui n'étaient pas des anciens combattants. Le terme « mandataire » est utilisé dans les deux études pour désigner la personne ayant donné le consentement éclairé et participé à l'étude au nom d'un client lorsque celui-ci ou celle-ci était incapable d'y participer de son propre chef. En règle générale, le conjoint, un enfant adulte ou un autre membre de la parenté de l'ancien combattant agissait à titre de mandataire.

soins ou de services de soutien aux clients. Pour les fins de cette étude, les aidants naturels étaient des membres de la famille, des amis, des bénévoles, des membres de différents organismes, ou d'autres personnes qui ont fourni des services non rémunérés au client.

Un total de 355 clients (177 clients recevant des soins en milieu communautaire et 178 clients en établissement de soins de longue durée) ont été inclus dans l'étude n° 1. Au total, 94 % des clients étaient de sexe masculin; 55 % étaient âgés de 85 ans ou plus; 58 % étaient mariés et 36 % étaient veufs. Trois cents aidants naturels ont également participé à l'étude : 48 % s'occupaient d'un client recevant des soins en milieu communautaire; 52 % s'occupaient d'un client dans un établissement de soins de longue durée. Dans l'ensemble, 84 % des aidants naturels étaient de sexe féminin; 51 % étaient des conjoints ou conjointes, alors que 43 % étaient des enfants adultes du client; 53 % étaient âgés de 65 ans ou plus (40 % étaient âgés de 75 ans ou plus); et 89 % étaient mariés.

L'étude n° 2 portait sur 682 clients (313 en milieu communautaire, 256 en établissement et 113 en logement supervisé). Dans l'ensemble, 88 % des clients étaient de sexe masculin; 55 % étaient âgés de 85 ans ou plus; 47 % étaient mariés, 43 % étaient veufs. L'étude n° 2 comprenait également 411 aidants naturels. Environ 45 % s'occupaient d'un client recevant des soins en milieu communautaire, 45 % s'occupaient d'un client dans un établissement, et 10 % s'occupaient d'un client dans un logement supervisé. Dans l'ensemble, 82 % des aidants naturels étaient de sexe féminin, 47 % étaient des conjoints ou conjointes, et 40 % étaient des enfants adultes du client; 54 % étaient âgés de 65 ans ou plus (45 % étaient âgés de 75 ans ou plus); et 83 % étaient mariés.

4. Résultats liés aux questions clés de l'étude

Le Projet de recherche sur les soins continus comportait 11 questions de recherche précises. Certaines étaient posées uniquement dans le cadre de l'étude n° 1, d'autres uniquement dans le cadre de l'étude n° 2, et d'autres encore étaient communes aux deux études. Les principaux résultats qui ressortent des réponses aux questions de recherche sont présentés ci-après.

4.1 De quelle façon le personnel et les gestionnaires d'ACC voient-ils le programme ACSO/PAAC?

Cette question ne s'appliquait qu'à l'étude n° 1. Tous les employés d'ACC interviewés dans le cadre de ce volet du projet de recherche se sont dit très sinon plutôt satisfaits du programme ACSO/PAAC. De plus, 93 % des répondants estimaient que la réalisation de ce programme avait été très sinon plutôt réussie. Les répondants ont notamment signalé qu'au fil du temps, l'orientation du programme a évolué en passant d'un moyen de réduire les listes d'attente des établissements à une façon de permettre aux individus de demeurer plus longtemps chez eux et de réduire le fardeau des soins. Ils ont aussi observé que, malgré la réussite générale du programme au plan de l'aide fournie à la clientèle, il y avait d'autres anciens combattants qui pourraient sans doute également profiter des bienfaits de ce programme.

4.2 Dans quelle mesure les gens ont-ils accepté le programme ACSO/PAAC?

Afin de répondre à cette question (laquelle ne s'appliquait qu'à l'étude n° 1), une base de données analytique a été créée à partir des données historiques sur l'utilisation des services. D'après les résultats, à mesure que le programme ACSO/PAAC est devenu accessible à la fois dans les endroits où avait eu lieu le projet pilote initial et national, des personnes qui ne pouvaient auparavant recevoir des services et des avantages, ou qui n'y avaient pas eu recours auparavant, étaient maintenant en mesure de bénéficier du nouveau programme (l'on a observé chez les ACSO une augmentation de 604 % à 659 % de l'utilisation des services du PAAC).

4.3 Quels sont les coûts comparatifs pour les clients ACSO avant et après l'introduction du programme ACSO/PAAC?

Afin de répondre à cette question (laquelle ne s'appliquait qu'à l'étude n° 1), les chercheurs ont obtenu des données historiques sur les dépenses. Cependant, en raison d'anomalies irrésolues et de données incomplètes, les coûts comparatifs ont été établis en fonction des taux d'utilisation. Il a ainsi été estimé que, pour un montant d'argent similaire, de sept à huit fois plus de personnes pourraient recevoir des soins en milieu communautaire par rapport à un établissement de soins de longue durée.

4.4 Quel est le niveau de satisfaction des clients comparables dans différents milieux de soins et quelle est l'évaluation de leur qualité de vie?

Ces questions s'appliquaient tant à l'étude n° 1 qu'à l'étude n° 2. Les clients mentalement aptes² dans les trois milieux de soins (en milieu communautaire, en établissement et en logement supervisé) présentaient des niveaux de satisfaction élevés relativement aux services payés qu'ils y recevaient. Lors des comparaisons entre tous les clients mentalement aptes, les clients recevant des soins en milieu communautaire présentaient un niveau de satisfaction plus élevé que ceux en établissement. En comparant les clients mentalement aptes recevant des niveaux de soins similaires³, les clients recevant des soins en milieu communautaire se disaient aussi sinon plus satisfaits que les clients en établissement; les clients en logement supervisé affichaient un niveau de satisfaction se situant entre celui de ces deux autres groupes. Dans les deux études, aucune différence n'a été observée entre le niveau de satisfaction des clients bénéficiant de niveaux de soins différents. Lorsqu'il leur a été demandé d'indiquer leur niveau de satisfaction ou d'insatisfaction global relativement aux services qu'ils recevaient, 78 % des clients mentalement aptes dans les deux études ont indiqué qu'ils en étaient très satisfaits.

En comparant tous les clients mentalement aptes, les clients en établissement percevaient que leur qualité de vie liée à leur santé physique était soit la même sinon meilleure que le niveau signalé par les clients en milieu communautaire à cet égard; les clients en logement supervisé percevaient que leur qualité de vie liée à leur santé physique était similaire à celle des clients en milieu communautaire et à celle des clients en établissement. Les clients en milieu communautaire, en établissement et en logement supervisé percevaient que leur qualité de vie

²

Dans le cadre de ce projet de recherche, l'expression « client mentalement apte » est employée afin de désigner les personnes considérées mentalement aptes à participer à l'étude de leur propre chef.

Les clients ont été regroupés selon leur niveau de soins, en fonction des résultats obtenus à la mesure de leur état fonctionnel. Les clients mentalement aptes à des niveaux de soins comparables constituent un sous-ensemble parmi tous les clients mentalement aptes.

liée à leur santé mentale était similaire. Cependant, en comparant les clients mentalement aptes recevant des niveaux de soins similaires, les perceptions relativement à leur qualité de vie liée à leur santé physique diminuaient à mesure que croissaient les besoins en soins des clients; les perceptions relativement à leur qualité de vie liée à leur santé mentale demeuraient inchangées, peu importe les besoins en soins; et les clients en établissement estimaient que leur qualité de vie liée à leur santé physique ou leur qualité mentale était meilleure que ne l'estimaient les clients en milieu communautaire. Ce dernier résultat pourrait être attribuable, au moins en partie, aux services additionnels financés par ACC au bénéfice des anciens combattants recevant des soins dans un établissement de soins de longue durée.

4.5 Quelle proportion des soins à domicile est fournie par les services de soutien à domicile?

Dans les deux études, les services les plus fréquemment utilisés par les clients en milieu communautaire étaient les services d'entretien ménager, d'adaptations au domicile et d'entretien du terrain. Ces services étaient également ceux le plus fréquemment utilisés par les clients en logement supervisé dans l'étude n° 2. Dans les deux études, les services de soutien à domicile (c.-à-d. les services d'entretien ménager) représentaient 25 % des services utilisés par les clients en milieu communautaire. Par comparaison, les adaptations au domicile et l'entretien du terrain comptaient chacun pour environ 17 % des services utilisés. Pour les clients en logement supervisé, les services d'entretien ménager représentaient 16 %, d'adaptations au domicile 15 % et d'entretien du terrain, 18 %. Pris ensemble, ces résultats soulignent l'importance du rôle des services de soutien à domicile dans le maintien des individus dans leur milieu, et qu'une combinaison de services est importante pour les personnes vivant en logement supervisé.

4.6 Quels soins à domicile et services de soutien à domicile contribuent le plus à éviter le placement des clients dans un établissement de soins de longue durée?

Dans le cadre des deux études, les clients et les mandataires ont été interrogés afin de savoir quels facteurs aidaient les clients en milieu communautaire à continuer à demeurer chez eux. Les clients se sont dit en mesure de continuer à demeurer chez eux notamment parce qu'ils recevaient de l'aide et du soutien des aidants naturels; ils étaient en bonne santé; et ils étaient capables de s'occuper d'eux-mêmes (peut-être avec de l'aide pour les services d'entretien ménager, d'adaptations au domicile et d'entretien du terrain). Plus de 70 % des aidants ont indiqué, dans les deux études, qu'ils aidaient les clients à la préparation des repas et à faire leurs emplettes. Dans l'étude n° 1, plus de 70 % des aidants ont indiqué qu'en plus, ils aidaient les clients à faire leur lessive, à faire le ménage et à gérer leurs finances. Ainsi, bien que les résultats ne permettent pas de relever des services de soins à domicile précis contribuant à éviter que les clients aient à recevoir des soins dans un établissement de soins de longue durée, ils permettent toutefois de souligner l'importance du rôle des aidants naturels, mettant notamment en relief les fonctions relatives à l'entretien ménager fournies par les aidants naturels.

4.7 Quels facteurs ont contribué au placement de clients dans un établissement de soins de longue durée

Dans le cadre des deux études, les répondant ont été appelés à préciser quels facteurs avaient contribué à l’emménagement des clients dans un établissement de soins de longue durée. Les clients ont été placés dans un établissement de soins de longue durée principalement en raison d’un accroissement de leurs besoins en soins de santé ou parce que leurs aidants naturels étaient incapables de leur fournir les soins ou le soutien requis, ou pour ces deux raisons. Dans l’ensemble des deux études, environ 31 % des répondants ont indiqué qu’aucun ajout de ressources n’aurait permis de maintenir le client à domicile; environ 46 % ont indiqué que le client nécessitait des soins tous les jours, 24 heures sur 24. Les résultats indiquent qu’une importante proportion de clients ont été placés dans un établissement de soins de longue durée parce qu’il n’était plus envisageable d’essayer de continuer à s’en occuper chez eux.

4.8 Quels ont été les effets positifs et négatifs sur les aidants naturels faisant partie de la famille?

Les aidants ont été interrogés dans le cadre des deux études sur les effets que la prestation des soins avait eu sur leur propre existence. Selon les données recueillies, 80 % des aidants ont évalué leur propre état de santé comme étant « bon » ou « très bon ». Plus de la moitié des aidants avaient réduit le temps consacré à des activités sociales ou aux loisirs, alors qu’environ un tiers avaient diminué leurs heures de travail à l’extérieur afin de pouvoir se consacrer davantage aux soins requis par le client. Les aidants des clients en milieu communautaire ont fait état d’un fardeau objectif plus élevé que les aidants des clients en établissement ou en logement supervisé. L’opinion des aidants des clients en milieu communautaire, en établissement ou en logement supervisé n’a pas semblé diverger en ce qui a trait à la perception du fardeau subjectif⁴ leur incombant. Les aidants ont par ailleurs signalé que la prestation de soins leur procurait autant de bienfaits que de défis. D’un côté, cela donne l’occasion aux aidants de manifester de l’attention et de l’amour envers le client, de s’assurer que les besoins du client sont satisfaits, et ainsi de suite. D’un autre côté, cela est une source d’épuisement émotif et restreint les activités auxquelles l’aidant peut s’adonner.

4.9 Quelle est la rentabilité des soins à domicile comparativement aux soins en établissement de longue durée?

Il y a plusieurs façons d’étudier cette question. Par exemple, on peut considérer seulement les coûts directs de soins (c.-à-d. les coûts au gouvernement, où le temps des aidants naturels est évalué à zéro). Ou on peut considérer les coûts sociaux, en tenant compte des coûts que les familles, les clients ainsi que le gouvernement doivent payer. Dans cette dernière perspective, le temps des aidants naturels peut être évalué au salaire minimum ou au salaire d’un remplaçant. Dans les deux études, indépendamment de la façon dont le temps des aidants naturels a été évalué, les soins à domicile étaient significativement moins coûteux que les soins en établissement de longue durée.

Dans l’étude n° 1, pour les clients présentant un niveau de soins similaire, lorsqu’il n’est tenu compte que des coûts directs des soins, le coût des soins dispensés en établissement étaient de quatre à cinq fois plus élevés que ceux des soins dispensés en milieu communautaire.

⁴

Par fardeau objectif, l’on entend la mesure dans laquelle la vie courante ou le ménage de l’aidant sont perturbés. Par fardeau subjectif, l’on entend l’attitude ou la charge émotive de l’aidant relativement à la prestation des soins.

Lorsqu'il était tenu compte des coûts sociaux pour lesquels le temps consacré par les aidants était évalué au salaire minimum en plus des dépenses personnelles, les coûts des soins en établissement étaient alors de deux à trois fois plus élevés que ceux des soins dispensés en milieu communautaire. Lorsqu'il était tenu compte des coûts sociaux pour lesquels le temps consacré par les aidants était évalué au coût de remplacement de leur salaire et des dépenses personnelles, les coûts des soins en établissement étaient alors d'environ une fois et demie ceux des soins dispensés en milieu communautaire. Dans l'étude n° 2, les coûts à la charge du gouvernement étaient moins élevés pour les clients en logement supervisé que ceux pour les clients en milieu communautaire. De plus, les coûts à la charge du gouvernement pour les clients en établissement étaient plus élevés dans l'étude n° 2 que dans l'étude n° 1. En tenant compte des coûts à la charge du gouvernement, des dépenses personnelles et du temps des aidants évalué au coût d'un salaire de remplacement, pour les clients présentant un niveau de soins similaire, le coût global pour les clients en établissement était d'environ le double de celui pour les clients en milieu communautaire.

3.10 Dans quelle mesure le logement supervisé représente-t-il une solution de rechange convenable à celle des soins à domicile et des soins dans un établissement de soins de longue durée?

Cette question s'appliquait seulement aux clients et aidants de l'étude n° 2. Les répondants ont indiqué que les clients vivaient dans un logement supervisé parce qu'ils préféraient cette solution, trouvaient que leur situation financière s'en trouvait meilleure, leurs besoins de soins de santé s'étaient accrus, ou ils ne bénéficiaient pas d'un soutien de la part d'un aidant naturel. Les répondants ont notamment indiqué que, pour plusieurs d'entre eux, les clients n'avaient pas besoin de ressources additionnelles (sauf peut-être une assistance financière) pour leur permettre de demeurer dans leur domicile⁵. Lorsque les participants ont été sondés afin de savoir quel type de logement ils préféraient, 81 % des clients en logement supervisé et 77 % des aidants des clients en logement supervisé ont indiqué préférer que le client vive dans un logement supervisé. Enfin, les aidants de l'étude n° 2 ont été sondés afin de savoir s'ils estimaient qu'un logement assisté ou supervisé représentait une solution de rechange convenable à celle des soins à domicile ou des soins en établissement, tant de manière générale que pour le client. Environ 78 % des aidants ont indiqué qu'ils estimaient que cela constituait une solution de rechange convenable, de manière générale. De plus, 97 % des aidants des clients en logement supervisé estimaient que cela constituait une solution de convenable pour leur client respectif (les données comparatives à cet égard pour les aidants des clients en milieu communautaire et des clients en établissement étaient respectivement de 40 % et de 13 %). Considérés dans leur ensemble, les résultats indiquent que le logement supervisé pourrait constituer une solution de rechange convenable aux soins à domicile et aux soins en établissement, du moins pour un certain nombre de clients. Ces résultats indiquent également qu'au moins en ce qui concerne la majorité des clients en logement supervisé sondés dans cette étude, cela pourrait constituer le type de logement et de soins le plus approprié.

4.11 Dans quelle mesure l'ajout de logements supervisés pourrait-il contribuer à améliorer et rentabiliser la prestation de soins continus aux clients d'ACC?

⁵ Il convient de signaler que plus de la moitié de l'échantillon des répondants en logement supervisé était de sexe féminin.

Cette question s'appliquait seulement à l'étude n° 2. Cette étude comportait un nombre relativement peu élevé de clients en logement supervisé. Cela pourrait notamment être attribuable au fait que le PAAC fournit une gamme de services de soins à domicile et de services de soutien à domicile, et que ce programme vise à faire en sorte que les individus puissent continuer à demeurer chez eux aussi longtemps que cela soit possible et raisonnablement envisageable. Il appert cependant que le logement supervisé pourrait effectivement contribuer à rendre la prestation de soins continus plus complète et plus rentable. Le logement supervisé comble un besoin éventuel en ce qui concerne les personnes seules, constitue une solution souhaitable pour les ménages à faible revenu, permet au conjoint de continuer à demeurer dans un milieu familial et offrant un soutien lors du décès de l'ancien combattant, et représente une solution plus économique par rapport aux soins dispensés en établissement.

5. La portée des résultats principaux du Projet de recherche sur les soins continus

Les résultats principaux du Projet de recherche sur les soins continus ont un impact autant pour les soins au niveau national que pour ACC.

5.1 Coûts et résultats comparatifs des soins

Les résultats du Projet de recherche sur les soins continus révèlent qu'ACC aurait la possibilité de réaliser des gains d'efficacité à l'échelle du système en substituant, lorsque cela est indiqué, la prestation de services de soins à domicile ou en logement supervisé à moindre coût, à la prestation de services rendus dans un établissement de soins à longue durée. La mesure dans laquelle une telle substitution pourrait également être effectuée par d'autres administrations gouvernementales variera selon les politiques et les pratiques en cours dans ces diverses administrations.

5.2 Logement supervisé

En outre, les résultats du Projet de recherche sur les soins continus révèlent que la modalité du logement supervisé est susceptible de combler un besoin chez les anciens combattants vivant seul et dont l'état nécessiterait un milieu plus structuré. Cette modalité conviendrait également aux anciens combattants à faible revenu ou à revenu moyen vivant avec un conjoint, car cela pourrait être avantageux à la fois pour l'ancien combattant que son conjoint. De manière plus générale, le logement supervisé est l'une des modalités, avec celle du logement avec services de soutien, comportant un volet d'aide au logement et de services de soins. Bien que la modalité du logement supervisé est moins onéreuse, en principe, que celle des soins en établissement de soins de longue durée, elle vise la prestation d'un type différent de soins, et donc il ne faut pas y voir une solution de rechange automatique à la prestation des soins en établissement. Malgré cela, cette modalité vaut certes la peine d'être examinée aux fins de l'établissement des politiques par ACC, étant d'ailleurs une option suscitant déjà de l'intérêt et des projets dans bon nombre d'administrations gouvernementales au Canada.

5.3 La contribution des conjoints ou conjointes et des membres de la famille

Le Projet de recherche sur les soins continus a démontré que le rôle des conjoints ou conjointes, des membres de la famille et des aidants naturels était important pour permettre aux anciens combattants de vivre à domicile. Par ailleurs, on a noté que plusieurs des aidants naturels étaient également des personnes âgées et pouvaient, eux aussi, avoir des problèmes de santé ou des limitations fonctionnelles. À la lumière de ce qui est actuellement connu au sujet des services aux conjoints ou conjointes dans d'autres services et administrations, en plus de la nécessité d'un plus grand soutien pour les aidants naturels, il est tout à fait probable que ceci puisse être un sujet d'intérêt non seulement pour ACC mais également pour d'autres administrations.

5.4 La mise en place d'un modèle de services de soins de santé intégrés

La recherche a également démontré que les systèmes intégrés de prestation de soins, dans lesquels les services sont fournis suivant les besoins en soins, sont susceptibles de fournir des meilleurs soins, à moindre coût, que les modèles non intégrés, fonctionnant en silo. L'offre de services d'ACC évolue vers un système de soins axé sur les besoins. Cette évolution repose sur des assises solides, notamment les observations empiriques obtenues dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus et aussi d'autres études au même effet.

À l'heure actuelle, ACC administre deux principaux programmes de soins de santé, le Programme des soins de santé (PSS) et le Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC). Tandis que le PAAC est clairement un programme de services de santé, le PSS comprend un ensemble de services de santé (tels que des soins infirmiers) qui, dans la plupart des autres administrations, seraient considérés comme des services « non couverts » ou des avantages supplémentaires. Étant donné qu'ACC se dirige vers un système fondé sur les besoins réels de santé, il pourrait envisager de rationaliser ses services de santé existants dans deux modules, à savoir un module de services de santé et un deuxième module de services « non couverts » afin d'être plus conforme aux conventions dans d'autres administrations. Il peut également vouloir considérer soit de continuer à fournir le type avantages « non couverts », soit de subventionner les anciens combattants pour que ces derniers puissent obtenir des services remboursables par les compagnies d'assurance.

En ce qui concerne les services offerts en établissement de soins de longue durée, on croit qu'il y a une grande différence dans les soins fournis d'un établissement à l'autre. Cependant, ACC a une politique de prix unique en ce qui concerne la location d'une place (lit) dans un établissement de soins de longue durée. Il n'est pas clair dans quelle mesure ACC peut modifier son système actuel de manière à obtenir un système de classification de « groupes clients » plus complet, basé sur un éventail de catégories plus élaboré que présentement. Cependant, il peut y avoir avantage à examiner le financement par « groupes clients » avec les établissements de soins de longue durée pour voir si une telle approche est faisable et acceptable. D'une façon générale, le manque de financement par « groupes clients » a pour effet que le payeur peut avoir à déboursé trop pour un client nécessitant moins de soins et pas assez pour un client requérant plus de soins. Pour l'aspect clinique, ceci peut signifier que le client ayant besoin de peu de soins reçoit plus de services que son état le nécessite, alors que le client qui requiert plus de soins ne reçoit pas tous les services dont il a besoin. Présentement, la plupart des

administrations au Canada utilisent une certaine forme de financement par « groupes clients » pour financer le coût de placements dans les établissements de longue durée.

5.5 Sujets à réflexion concernant la nature des services de santé d'ACC

ACC fournit essentiellement un système de soins de santé « complémentaire » (sauf pour les traitements et soins requis fournis par ACC en relation avec une affection reconnue au titre d'une pension ou indemnité d'invalidité). Il en résulte donc qu'ACC n'a que des données partielles sur les services de santé et de soutien utilisés par les anciens combattants. Il n'est pas actuellement possible de planifier des services de soins de santé pour les anciens combattants pour un système global. Il peut être utile qu'ACC mette en place une entente d'échange d'informations et de données avec les provinces et territoires afin d'obtenir des données sur l'utilisation des services de santé par les anciens combattants, après avoir obtenu le consentement de ces derniers. De telles ententes pourraient fournir une meilleure vue d'ensemble de l'impact global des services de santé d'ACC au niveau national et démontreraient la contribution apportée par ce dernier aux divers systèmes de santé provinciaux et territoriaux.

Le PAAC permet aux anciens combattants de rester à la maison et de rester autonomes aussi longtemps que possible. Mais le programme est également important au niveau national. Au cours des 10 à 15 dernières années, plusieurs systèmes de santé provinciaux ont éliminé certains des soins de base aux individus. Ceci a fait en sorte de rehausser, au Canada, les critères d'admissibilité pour accéder aux services de soins à domicile. Le PAAC semble donc être le seul programme qui fournit toujours des soins de soutien et des soins de santé préventifs à ses clients. Le programme représente une occasion rêvée pour que la recherche alimente les décisions politiques au niveau national.

5.6 Intégrité des données et des connaissances en tant que ressource ministérielle névralgique

Les nouvelles connaissances sont une importante ressource ministérielle. On ne peut pas s'engager dans la prise de décision fondée sur des données probantes, si ces données ne sont pas aisément disponibles, précises ou rassemblées de façon cohérente. ACC en est conscient, et il le démontre par son désir d'acquérir de nouvelles connaissances à l'aide de projets comme le Projet de recherche sur les soins continus, en augmentant sa capacité de recherches, en mettant sur pied un conseil consultatif de gérontologie pour assurer un flot régulier de renseignements sur les constatations et l'accès facile à des conseils d'expert sur les questions complexes.

Dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus, il était difficile d'extraire des données longitudinales précises qui traversent plusieurs générations de systèmes d'informations du système de données d'ACC. On note que des situations semblables existent dans plusieurs autres organismes. Par contre, on remarque également qu'ACC semble pouvoir utiliser ses données existantes pour répondre adéquatement à ses besoins opérationnels et administratifs. L'élément critique est de savoir si ACC souhaite accorder une priorité plus élevée à l'information et à l'analyse et obtenir des données pour des besoins stratégiques et opérationnels. ACC a l'occasion d'être un chef de file national en termes de services de soins de santé. Pour compléter les ressources existantes d'ACC et pour lui fournir l'information dont il a besoin afin d'apporter une contribution significative au niveau national, ACC doit améliorer sa capacité d'assurer l'intégrité de ses systèmes d'information et réaliser des analyses basées sur ses données administratives existantes. Avec la bonne

infrastructure informatique et analytique, ACC pourrait augmenter ses capacités à créer un nouveau savoir pour des besoins cliniques, administratifs, politiques, de planification, ainsi que pour l'élaboration de programmes.

6. Contraintes d'ordre méthodologique

Bien que l'on considère que les résultats présentés dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus soient essentiellement bien fondés, ils sont tributaires, comme ceux de toute étude, de certaines contraintes d'ordre méthodologique.

En premier lieu, compte tenu de l'état de santé mentale ou physique des clients visés tant par l'étude n° 1 que par l'étude n° 2, il y avait des contraintes au niveau du nombre de clients pouvant effectivement être interviewés et fournir des renseignements pertinents sans intermédiaire. Le recours à des mandataires a permis d'obtenir des données plus complètes, mais uniquement pour des aspects nécessitant une information objective. En ce qui a trait à l'information subjective, il n'est pas possible d'établir dans quelle mesure on peut généraliser les opinions exprimées par les clients mentalement aptes en les transposant aux clients ayant une déficience cognitive ou autre.

Deuxièmement, un nombre moins élevé de journaux a été complété aux fins de ces études que le nombre complété dans le cadre d'autres études similaires réalisées par les mêmes chercheurs. L'on estime que cela pourrait être attribuable essentiellement en raison de l'âge et de l'état de santé des principaux aidants des clients. Malgré tout, l'on estime que les données inscrites dans les journaux étaient des plus précises en ce qui a trait au temps consacré et à l'aide fournie; par conséquent, ces données ont été retenues aux fins de l'évaluation des coûts, bien que la taille de l'échantillon soit moindre que celle prévue.

Troisièmement, tant dans l'étude n° 1 que l'étude n° 2, moins d'individus ont dû être hospitalisés ou consulter un médecin de famille. Dans d'autres études réalisées par les chercheurs, l'utilisation de services hospitaliers à l'interne ou le recours à des consultations médicales contribuaient de manière importante aux coûts. Or d'une part il est dorénavant plus difficile d'être admis à un hôpital et, le cas échéant, le séjour dans un établissement hospitalier est de plus courte durée que par le passé. D'autre part, les services procurés par ACC visent à favoriser l'autonomie de la clientèle. Par conséquent, il se peut qu'effectivement la clientèle faisant l'objet de cette étude ait moins recours à l'hospitalisation ou aux services d'un médecin que celle visée par les études précédentes.

Quatrièmement, l'établissement de coûts unitaires précis est toujours un exercice délicat. Puisque ACC a fourni l'essentiel des soins aux clients visés par le Projet de recherche sur les soins continus, il nous est apparu raisonnable d'utiliser à cette fin les taux pratiqués par ACC pour le paiement des services rendus aux clients en milieu communautaire et en établissement. Par ailleurs, les taux exigés des clients ou de leur famille directement ou ceux pratiqués par les régimes provinciaux ou régionaux de soins à domicile peuvent différer sensiblement des taux pratiqués par ACC.

7. Commentaires finals

Les résultats du Projet de recherche sur les soins continus démontrent clairement, d'une part, l'importance et la rentabilité potentielle des services à domicile et, d'autre part, le rôle essentiel joué par les aidants naturels, les aides aux tâches ménagères et autres fournisseurs non

professionnels. De plus, des études canadiennes précédentes ont démontré les avantages des soins et services à domicile à long terme.

Le fait que les soins à domicile sont une option moins coûteuse que les services en établissement de soins de longue durée ne veut pas dire automatiquement que les investissements dans les soins à domicile seront rentables. En effet, les investissements dans les soins à domicile et en milieu communautaire peuvent seulement augmenter la rentabilité du secteur des soins continus, et de ce fait le système de santé globale, s'ils sont faits dans le contexte d'un système de soins intégré. Dans un tel contexte, des substitutions proactives de soins à domicile pour les soins en établissement de longue durée peuvent être faites réellement. Depuis plusieurs années, il y a eu des demandes continues pour une politique fédérale centrée sur des systèmes intégrés de soins continus plutôt que sur des services séparés (tels que les services à domicile), ou des services partiels qui segmentent davantage la prestation des soins (tels que les soins d'hospitalisation à court terme au lieu des services de soins à domicile). Cependant, la politique fédérale actuelle est orientée vers la prestation de soins de court terme, de soins professionnels, de soins aigus de remplacement, ainsi que de soins spécialisés à domicile, où le service à domicile est considéré comme un service indépendant, ne faisant pas partie d'un système de santé intégré.

Étant donné les résultats du Projet de recherche sur les soins continus, il est maintenant évident que les soins à domicile, les services de soutien à domicile et les systèmes intégrés de soins de santé avec une gamme de services primaires, secondaires, et tertiaires devraient faire l'objet du renouvellement de la politique en matière de santé au Canada. Par ailleurs, afin de changer l'orientation de la politique actuelle, les autorités devront d'abord déterminer si elles acceptent la notion selon laquelle les soins continus devraient être une des pierres angulaires du système canadien de santé avec les soins hospitaliers, les soins primaires, la santé publique et les médicaments. Nous avons actuellement la possibilité de changer notre façon de structurer et d'offrir les services de santé aux personnes âgées et aux autres personnes nécessitant des soins continus. En effet, plusieurs des composantes pour une plus grande intégration des soins continus sont déjà en place. Par contre, ce qui est nécessaire est un changement dans la vision stratégique, combiné à des gestes concrets pour faire cheminer la notion d'un système intégré de soins continus vers la réalité.

REMERCIEMENTS

Ce projet n'aurait pas pu être élaboré ni réalisé sans l'apport précieux d'un grand nombre de personnes partout au pays.

Nous désirons notamment remercier les organismes ayant financé et commandité le projet, Anciens Combattants Canada et le Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario. Nous remercions également les membres du comité consultatif du projet, soit : Brian Ferguson (Anciens Combattants Canada), Geoff Quirt (Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario), Pierre Allard (Légion royale canadienne, Direction nationale), Paul Brown (Anciens Combattants Canada), Tim Burns (ministère de la Santé de l'Ontario), Stephanie Connidis (Anciens Combattants Canada), Susan Furino (ministère de la Santé de l'Ontario), Kathy Greenwood (ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse), Bonnie Hallas (ministère de la Santé de la Colombie-Britannique), Nadine Henningsen (Association canadienne de soins et services à domicile), Joanne Jasper (Association ontarienne de soutien communautaire), Jacque Lemaire (Santé Canada), Stephen Little (Anciens Combattants Canada), Irene Medcof (Anciens Combattants Canada), Darragh Mogan (Anciens Combattants Canada), Louisa Patterson (Anciens Combattants Canada), Bridget Preston (Anciens Combattants Canada), Krista Robinson-Holt (*Ontario Long Term Care Association*), Donna Rubin (*Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors*), Sharon Sholzberg-Gray (Association canadienne des soins de santé), Bob Sivyer (Légion royale canadienne, Direction de l'Ontario), Lydia Stewart-Ferreira (ministère de la Santé de l'Ontario), Cheryl Szikita (ministère de la Santé de l'Ontario), Susan Thorning (Association ontarienne de soutien communautaire), Sue Vander Bent (Association ontarienne des soins et services à domicile) et Georgina White (Association des Centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario). Nous sommes également particulièrement redevables de l'assistance précieuse que David Pedlar (Anciens Combattants Canada) et Lorne Coe (Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario) ont apportée à l'équipe de chercheurs.

Nous désirons également témoigner notre reconnaissance pour l'aide inestimable que nous a fournie le personnel d'Anciens Combattants Canada afin de faciliter la réalisation de ce projet de recherche. En particulier, nous remercions Barb Brown, Tim Brown, Vanessa Buck, Micheline Charest, Barbara Copp-Engstrom, Bev Grieg, Jane Hicks, Lisa Jessome, Jeannie Kean, Wendy Lockhart, Paula Leudeman, MaryBeth MacLean, Sheilagh McQuinn, Patricia Messier, Peggy Ogden, Alain Poirier, Teresa Pound, Sarah Schnobel, Mary Scott, Kathy Syrett et Michael Zinck.

Nous aimerions également remercier les personnes suivantes pour l'aide qu'ils et elles nous ont apportée dans la constitution de l'échantillon relatif au logement supervisé requis pour la réalisation de l'étude n° 2 : Karen Aikman (*Supportive Housing*, région de Halton), Ray Applebaum (*Peel Senior Link*), Valmay Barkey (*Community Care*, Kawartha Lakes), Deborah Egan (*Community Home Assistance to Seniors*, région de York), Helen Leung (*Carefirst Seniors*, région de Durham), Rhona Philips (ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, bureau régional de Toronto) et Marianna Saavedra (*Community Home Assistance to Seniors*, région de York).

La participation du personnel des établissements de soins de longue durée situés à Halifax, à Ottawa, à Victoria et à Toronto fut d'un grand secours pour la collecte de certaines données essentielles. À cet égard, nous désirons remercier en particulier Carolyn Andrews, Joan Berkvens, Judy Burke, Dawn Chan, David Cheperdak, Manju Chowdhry, Jo-Ann Clark-Fenton, Eileen Dockerty, Debbie Doyle, Daphne During, Dorothy Ferguson, Greg Fougere, Charlotte Fraser, Louise Gaudreau, Catherine Hilge, Melanie Hennig, Cheryl Homuth, Dianne Hurren, Michael Joubert, Jane Little, Barb Lorette-Griffin, Jennifer Manning, Donna Mitchell, Janice Robinson, Elsie Rolls, May Sauder, Fiona Sudbury, Mariella Watson, Peggy Wilson, ainsi que les infirmières chefs des ailes K et L au Sunnybrook Health Sciences Centre.

Nous voulons aussi remercier tous les membres de l'équipe de recherche de Hollander Analytical Services Ltd. ayant prêté leur précieux concours à l'élaboration des examens déontologiques, des outils de collecte de données, et à divers autres volets de la réalisation de ce projet de recherche, notamment Neena Chappell, Susanna Janowitz, Mary Ellen Jeans, Duncan Robertson et Donna Smith. Un merci particulier également à tout le personnel ayant participé à la prise de contact et à la réalisation des entrevues avec les participants, en plus de l'encodage, de la saisie et de l'analyse des données : Laura Bollen, Caroline Box, Alberta Casey, Linda Cash, Doreen Cullen, Michelle Dalzell, Carol Damp Lowery, Sheena Dumitrescu, Meg Federico, Marilyn Hahn, Wendy Karr, Elizabeth Karvelis, Beverley Kelley, Linda Kline, Nicole Littlejohn, Guiping Liu, Dana Lord, Jenny Lorentowicz, Laurie MacKay, Marian McGee, Gina Mermelstein, Anne Marie Moher, John Mohler, Carolyn Moore, Jacqueline Ouellet, Barbara Powell, Dianne Rae, Linda Redhill, Myrna Richardson, Janet Robinson, Kathleen Rowat, Robert Sargalis, Judith Sherk et Jillian Watkins. Nous vous témoignons à tous et à toutes notre profonde appréciation pour votre dévouement et votre travail inlassable afin d'assurer la qualité des données recueillies.

Enfin, mais en toute première importance, nous remercions vivement tous les anciens combattants, les membres de leur famille et leurs amis qui ont participé à cette recherche. Nous apprécions grandement votre empressement de partager avec nous votre temps et vos expériences respectives.

TABLE DES MATIÈRES

sOMMAIRE	i
REMERCIEMENTS	xiii
Liste des Tableaux	xvii
ListE DES DIAGRAMMES	xviii
ANNEXES	xviii
1. Introduction	1
1.1 Aperçu d’Anciens Combattants Canada	1
1.2 Aperçu du <i>Projet de recherche sur les soins continus</i>	1
1.3 But du projet et questions de recherche	2
2. MÉthodologIE	3
2.1 Introduction	3
2.2 Sites d’étude	4
2.3 Échantillonnage	5
2.4 Outils de collecte de données	7
2.5 Méthode	7
3. FAITS SAILLANTS DES RÉSULTATS DE L’ÉTUDE N° 1	9
3.1 Introduction	9
3.2 Entrevues avec les employés d’ACC	9
3.3 Examen rétrospectif de l’utilisation des services et des coûts	12
3.4 Entrevues avec les clients et les aidants naturels	16
3.4.1 Description de l’échantillon des clients de l’étude n° 1	16
3.4.2 Santé fonctionnelle des clients	17
3.4.3 État cognitif des clients	17
3.4.4 État de santé des clients	18
3.4.5 Qualité de vie liée à la santé	18
3.4.6 Vie sociale	19
3.4.7 Utilisation des services	20
3.4.8 Satisfaction des clients à l’égard des services	21
3.4.9 Description de l’échantillon des aidants dans l’étude n° 1	23
3.4.10 Assistance fournie par les aidants naturels	24
3.4.11 Satisfaction des aidants à l’égard des services reçus par le client	25
3.4.12 Services et soutien reçus par les aidants	26
3.4.13 Effets de la prestation des soins	27
3.5 Coûts	29
3.5.1 Introduction	29
3.5.2 Déboursés	30
3.5.3 Coûts imputés au temps et à l’aide bénévole des aidants naturels	31
3.5.4 Établissement des coûts des services de soins rémunérés financés par le gouvernement	32
3.5.5 Coûts pris en charge par ACC	33
3.5.6 Analyse comparative des coûts : Coûts incombant au gouvernement et coûts sociaux pour la prestation des soins et du soutien pour les clients en milieu communautaire et les clients en établissement	34
4. FAITS SAILLANTS DES RÉSULTATS DE L’ÉTUDE N° 2	36

4.1	<u>Introduction</u>	36
4.2	<u>Entrevues avec les clients et les aidants naturels</u>	36
4.2.1	<u>Description de l'échantillon des clients de l'étude n° 2</u>	36
4.2.2	<u>Santé fonctionnelle des clients</u>	37
4.2.3	<u>État cognitif des clients</u>	38
4.2.4	<u>État de santé des clients</u>	39
4.2.5	<u>Qualité de vie liée à la santé</u>	39
4.2.6	<u>Vie sociale</u>	40
4.2.7	<u>Utilisation des services</u>	41
4.2.8	<u>Satisfaction des clients à l'égard des services</u>	42
4.2.9	<u>Description de l'échantillon des aidants dans l'étude n° 2</u>	45
4.2.10	<u>Assistance fournie par les aidants naturels</u>	46
4.2.11	<u>Satisfaction des aidants à l'égard des services reçus par le client</u>	48
4.2.12	<u>Services et soutien reçus par les aidants</u>	49
4.2.13	<u>Effets de la prestation des soins</u>	51
4.3	<u>Coûts</u>	53
4.3.1	<u>Introduction</u>	53
4.3.2	<u>Déboursés</u>	54
4.3.3	<u>Coûts imputés au temps et à l'aide bénévole des aidants naturels</u>	55
4.3.4	<u>Établissement des coûts des services de soins rémunérés financés par le gouvernement</u>	56
4.3.5	<u>Coûts pris en charge par ACC</u>	57
4.3.6	<u>Analyse comparative des coûts : Coûts incombant au gouvernement et coûts sociaux pour la prestation des soins et du soutien pour les clients en milieu communautaire, les clients en établissement et les clients en logement supervisé</u>	57
5.	<u>RÉTROSPECTIVE DES Questions DE RECHERCHE</u>	60
5.1	<u>Introduction</u>	60
5.2	<u>De quelle façon le personnel et les gestionnaires d'ACC voient-ils le programme ACSO/PAAC?</u>	60
5.3	<u>Dans quelle mesure les gens ont-ils accepté le programme ACSO/PAAC?</u>	61
5.4	<u>Quels sont les coûts comparatifs pour les clients ACSO avant et après l'introduction du programme ACSO/PAAC?</u>	61
5.5	<u>Quel est le niveau de satisfaction des clients comparables dans différents milieux de soins et quelle est l'évaluation de leur qualité de vie?</u>	62
5.6	<u>Quelle proportion des soins à domicile est fournie par les services de soutien à domicile?</u>	63
6.	<u>CONSÉQUENCES DES PRINCIPAUX RÉSULTATS DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS</u>	68
6.1	<u>Introduction</u>	68
6.2	<u>Analyse comparative des coûts et des résultats selon les milieux de soins</u>	68
6.3	<u>Logement supervisé</u>	69
6.4	<u>Contribution des conjoints et des membres de la famille</u>	70
6.5	<u>Vers un modèle de prestation de services de santé</u>	71
6.5.1	<u>Modèle de prestation de services de santé global</u>	71
6.5.2	<u>Services de soins continus et avantages non assurés</u>	71
6.5.3	<u>Financement par groupes clients en établissement</u>	72

6.6	Enjeux plus vastes concernant la nature des services de soins de santé d'ACC	73
6.6.1	Données aux fins d'élaboration de politiques, de planification et d'affectation des ressources	73
6.6.2	Fonction de maintien et de prévention des soins à domicile	73
6.7	Intégrité des données et connaissances en tant que ressource ministérielle névralgique	74
6.7.1	Fiabilité des données cliniques : la tension entre la politique et la pratique	74
6.7.2	Les données administratives et connaissances existantes en tant que ressource ministérielle névralgique	76
6.8	Contraintes d'ordre méthodologique	77
6.9	Commentaires finals	78
BIBLIOGRAPHIE		81

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1-1 :	Questions de recherche du <i>Projet de recherche sur les soins continus</i>	3
Tableau 2-1 :	Outils de collecte de données	7
Tableau 3-1 :	Phases retenues pour la base de données analytique	12
Tableau 3-2 :	Nombre de clients par niveau de soins dans l'étude n° 1	17
Tableau 3-3 :	Utilisation des services de soins et de soutien par les clients en milieu communautaire	20
Tableau 3-4 :	Facteurs ayant une incidence sur l'endroit où vit le client (étude n° 1)	22
Tableau 3-5 :	Avantages et inconvénients de l'aide bénévole (étude n° 1)	28
Tableau 3-6 :	Coût moyen des déboursés encourus par les clients et les aidants naturels sur une période de deux semaines	30
Tableau 3-7 :	Moyenne des heures consacrées à diverses activités par les aidants naturels sur une période de deux semaines en raison de l'état de santé des clients	32
Tableau 3-8 :	Taux horaire et moyenne d'heures de services rendus par les fournisseurs de soins rémunérés aux clients en milieu communautaire sur une période de deux semaines	33
Tableau 3-9 :	Coûts incombant au gouvernement, aux clients ou aux aidants, et total des frais sociaux (clients en milieu communautaire et clients en établissement)	35
Tableau 4-1 :	Nombre de clients par niveau de soins dans l'étude n° 2	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-2 :	Utilisation des services de soins et de soutien par les clients en milieu communautaire et les clients en logement supervisé	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-3 :	Facteurs ayant une incidence sur l'endroit où vit le client (étude n° 2)	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-4 :	Avantages et inconvénients de l'aide bénévole (étude n° 2)	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-5 :	Coût moyen des déboursés encourus par les clients et les aidants naturels sur une période de deux semaines	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-6 :	Moyenne des heures consacrées à diverses activités par les aidants naturels sur une période de deux semaines en raison de l'état de santé des clients	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-7 :	Taux horaire et moyenne d'heures de services rendus par les fournisseurs de soins rémunérés aux clients en milieu communautaire et aux clients en logement supervisé sur une période de deux semaines	Error! Bookmark not defined.
Tableau 4-8 :	Coûts incombant au gouvernement, aux clients ou aux aidants, et total des frais sociaux (clients en milieu communautaire et clients en établissement)	Error! Bookmark not defined.

LISTE DES DIAGRAMMES

Diagramme 3-1 : Pourcentage de l'ensemble des bénéficiaires – Sites pilotes	14
Diagramme 3-2 : Pourcentage de l'ensemble des bénéficiaires – Autres sites	15

ANNEXES

- Annexe A : Échantillonnage des clients et des aidants naturels
- Annexe B : Précisions au sujet des questionnaires à l'intention des clients et des aidants
- Annexe C : Définitions utilisées dans la codification des données extraites des journaux
- Annexe D : Description du Programme des soins de santé et du Programme pour l'autonomie des anciens combattants d'ACC

1. INTRODUCTION

1.1 Aperçu d'Anciens Combattants Canada

Anciens Combattants Canada (ACC) offre une gamme de services de soins de santé et de services de soutien aux anciens combattants. Il fournit également, au besoin, le financement pour compléter les services existants des provinces et finance des services qui ne le sont pas par les ministères de la Santé des administrations provinciales.

Il y a plusieurs catégories d'anciens combattants et d'avantages, réparties dans trois programmes de santé principaux : le Programme des soins de santé (PSS), le Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC) et le Programme de soins de longue durée. Aux termes du Programme des soins de santé, ACC offre une vaste gamme d'avantages de soins de santé, notamment les examens médicaux, chirurgicaux et dentaires; les appareils chirurgicaux et les prothèses; l'adaptation au domicile afin de pouvoir y recevoir les appareils ou aides thérapeutiques; des soins de santé préventifs; et les médicaments d'ordonnance. Le Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC) est un programme de soins à domicile d'envergure nationale, favorisant l'autonomie des clients demeurant chez eux. Le PAAC offre également plusieurs avantages, notamment l'entretien du terrain; l'entretien ménager; les soins personnels; l'adaptation au domicile; des services d'alimentation; des services de soins de santé et de soutien dispensés par des professionnels de la santé; des soins ambulatoires; et des services de transport à des activités sociales. Dans le cadre du Programme de soins de longue durée, ACC défraie les coûts des lits en établissement.

1.2 Aperçu du *Projet de recherche sur les soins continus*

En 1999, en réponse à un nombre de plus en plus important de clients sur des listes d'attente pour des lits dans des établissements de soins de longue durée, ACC a mis en application un projet pilote de soins et de services à domicile pour les anciens combattants ayant servi outre-mer en temps de guerre (ACSO). Le but de ce projet pilote était de permettre à des clients inscrits sur des listes d'attente et qui remplissaient certaines conditions relativement aux soins et au service militaire (c.-à-d. les anciens combattants ayant servi outre-mer) d'avoir accès à certains des services offerts dans le cadre du PAAC. Auparavant les anciens combattants ayant servi outre-mer en temps de guerre n'étaient pas admissibles à ces services. Une examen interne du projet pilote a révélé que la vaste majorité des clients préféraient demeurer chez eux, au lieu d'accepter d'être placés dans un établissement de soins de longue durée même lorsqu'une place devenait disponible. En 2003, ACC a mis en application, au niveau national, les deux programmes susmentionnés. En 2005, une nouvelle politique visant les personnes dites « de santé précaire » fut introduite. Selon cette politique, les personnes souffrant d'une affection ouvrant droit à pension et qui satisfaisaient au critère « de santé précaire » pouvaient dorénavant se prévaloir du programme du PAAC et du Programme des soins de santé. À la lumière des résultats du projet pilote et de la mise en application de l'initiative ACSO/PAAC, ACC a voulu entreprendre une étude plus rigoureuse de ce programme à des fins de planification et d'élaboration de politiques internes, et dans le but d'obtenir de l'information qui pourrait favoriser des discussions sur les politiques globales de santé au Canada.

Il est reconnu que certaines personnes peuvent être admises aux établissements de soins de longue durée parce qu'elles ne peuvent plus fonctionner de façon autonome dans leur maison. Pourtant, certains de ces personnes pourraient fonctionner dans un cadre résidentiel à moindre coût avec des services de soutien appropriés et structurés. ACC et le gouvernement de l'Ontario ont voulu se renseigner sur les avantages éventuels des soins de longue durée et ont voulu savoir si le logement supervisé avec services pouvait être une option de rechange aux établissements de soins de longue durée. Partant, ACC et le gouvernement de l'Ontario ont décidé de travailler ensemble à la réalisation d'une étude détaillée des coûts relatifs et des résultats en matière de soins de longue durée (y compris des soins à domicile), en logement supervisé et en établissement de soins de longue durée.

1.3 But du projet et questions de recherche

Les buts du Projet de recherche sur les soins continus étaient :

recueillir des données sur le succès relatif des deux programmes (ACSO/PAAC);

déterminer les coûts relatifs et les résultats (c.-à-d. la rentabilité) des soins à domicile, du logement supervisé et des établissements de soins de longue durée;

examiner les bienfaits des soins à domicile et des services de soutien à domicile de longue durée en ce qui concerne les soins des personnes âgées;

recueillir des données qui peuvent servir à alimenter les discussions concernant l'élaboration de politiques globales relatives aux services de soins de santé pour les personnes âgées au Canada.

Le Projet de recherche sur les soins continus comportait deux études. La première étude (étude n° 1) comportait une évaluation indépendante des coûts et des résultats de l'initiative ACSO/PAAC. Elle a été effectuée aux mêmes trois endroits que le projet pilote initial (c.-à-d. à Halifax, Ottawa et Victoria). La deuxième étude (étude n° 2) visait à relever les coûts relatifs et la rentabilité des soins à domicile de longue durée, en logement supervisé et en établissement de soins de longue durée. Elle a été réalisée à Toronto et dans les régions administratives de Peel, York et Durham.

Le Projet de recherche sur les soins continus comportait 11 questions de recherche précises. Tel qu'on le voit au tableau 1-1, certaines étaient posées uniquement dans le cadre de l'étude n° 1, d'autres uniquement dans le cadre de l'étude n° 2, et d'autres encore étaient communes aux deux études.

Tableau 1-1 : Questions de recherche du *Projet de recherche sur les soins continus*

Questions de recherche	Posées dans le cadre de	
	l'étude n° 1	l'étude n° 2
Quel est le niveau de satisfaction du personnel et des gestionnaires d'ACC à l'égard du programme ACSO/PAAC, quels sont ses forces et ses faiblesses, et dans quelle mesure le programme est-il une réussite, à leur avis?	X	
Dans quelle mesure les individus qui n'auraient uniquement pu bénéficier à l'origine de soins en établissement ont-ils recouru au volet des soins à domicile du PAAC?	X	
Quels sont les coûts comparatifs pour les clients ACSO avant et après l'introduction du volet des soins à domicile du PAAC, selon une formule de normalisation des coûts?	X	
Quel est le niveau de satisfaction des clients comparables dans différents milieux de soins et quelle est l'évaluation de leur qualité de vie?	X	X
Quelle proportion des soins à domicile est fournie par les services de soutien à domicile (PAAC et Programme des soins de santé)?	X	X
Quels soins à domicile et services de soutien à domicile contribuent le plus à éviter le placement des clients dans un établissement de soins de longue durée?	X	X
Quels facteurs ont contribué au placement de clients dans un établissement de soins de longue durée, alors qu'ils bénéficiaient de soins en milieu communautaire ou en logement supervisé?	X	X
Quels ont été les effets positifs et négatifs sur les aidants naturels faisant partie de la famille?	X	X
Quelle est la rentabilité des soins à domicile comparativement aux soins en établissement de longue durée?	X	X
Dans quelle mesure le logement supervisé représente-t-il une solution de rechange convenable à celle des soins à domicile et des soins dans un établissement de soins de longue durée?		X
Dans quelle mesure l'ajout de logements supervisés pourrait-il contribuer à améliorer et rentabiliser la prestation de soins continus aux clients d'ACC?		X

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Introduction

La présente section décrit les sites d'étude, les échantillons, les outils de collecte des données et les méthodes employées dans la réalisation de l'étude n° 1 et de l'étude n° 2.

L'étude n° 1 comportait quatre composantes :

- la réalisation d'entrevues avec des employés d'ACC travaillant à l'Administration centrale du Ministère, aux trois bureaux de district visés par l'étude pilote initiale et aussi dans divers bureaux régionaux et bureaux de district, au sujet de leur expérience respective du projet pilote national et la mise en œuvre subséquente du programme ACSO/PAAC;
- l'analyse des données historiques sur l'utilisation des services et les coûts s'y rapportant, tant avant qu'après la mise en œuvre du programme ACSO/PAAC;
- la réalisation d'entrevues avec des anciens combattants et leurs aidants naturels respectifs relativement à l'utilisation par ceux-ci des services de soins et de soutien financés par ACC;

la tenue par les clients et les aidants de journaux recensant leurs dépenses personnelles et le temps consacré à la prestation des services de soins et de soutien.

L'étude n° 2 comportait deux composantes :

- la réalisation d'entrevues avec des anciens combattants et leurs aidants naturels respectifs relativement à l'utilisation par ceux-ci des services de soins et de soutien financés par ACC;
- la tenue par les clients et les aidants de journaux recensant leurs dépenses personnelles et le temps consacré à la prestation des services de soins et de soutien.

Dans l'étude n° 1, les anciens combattants habitaient leur propre résidence ou celle d'un membre de leur famille, ou dans un établissement de soins de longue durée. Dans l'étude n° 2, les anciens combattants habitaient dans une résidence privée, en logement supervisé, ou dans un établissement de soins de longue durée. L'échantillon des clients en logement supervisé comprenait également le conjoint du client, le cas échéant, recevant des services et des avantages financés par ACC; ces personnes, qui ne sont pas des anciens combattants, sont désignées comme telles aux fins de l'étude.

2.2 Sites d'étude

Les données pour l'étude n° 1 ont été recueillies entre juillet 2006 et janvier 2007 dans trois sites d'étude : Halifax, Ottawa et Victoria. Il s'agit des mêmes trois sites visés par le projet pilote ACSO/PAAC réalisé en 1999, notamment parce que l'on y retrouve de longues listes d'attente pour l'obtention d'un lit réservé en établissement. Chacun de ces sites compte un important établissement de soins de longue durée offrant aux anciens combattants des lits réservés et financés par ACC. À Halifax, l'Édifice commémoratif des anciens combattants Camp Hill compte 175 lits; à Ottawa, le Centre de santé Perley-Rideau pour anciens combattants en compte 250; à Victoria, le Lodge at Broadmead compte 115 lits. En outre, un autre établissement, situé à Victoria (Oak Bay Lodge), accueillait 20 anciens combattants dans des lits en établissement communautaire qui, au moment de l'étude, satisfaisaient les critères initiaux d'inclusion aux fins de l'étude (voir les précisions à cet égard ci-dessous).

Les données pour l'étude n° 2 ont été recueillies entre juillet 2006 et juin 2007 dans la ville de Toronto², en ce qui concerne l'échantillon des clients bénéficiant de soins à domicile ou de soins en établissement, et dans la région métropolitaine de Toronto (incluant Toronto et les régions de Peel, de York et de Durham) en ce qui a trait à l'échantillon des clients recevant des soins en logement supervisé.

Comme pour l'étude n° 1, les personnes incluses dans l'échantillon des clients en milieu communautaire habitaient leur propre résidence ou celle d'un membre de leur famille. Les personnes incluses dans l'échantillon des clients en logement supervisé vivaient dans des immeubles desservis par des organismes à but non lucratif bénéficiant d'un financement pour la

²

La ville de Toronto comprend les anciennes villes de Toronto, d'Etobicoke, de Scarborough, de North York, d'East York et de York.

prestation des services en logement supervisé fourni dans le cadre du Programme des services communautaires du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Les organismes ne recevant pas un financement de ce ministère pour la prestation des services en logement supervisé, qu'il s'agisse d'organismes à but non lucratif ou d'agences à but lucratif, étaient exclus de l'étude. Un bassin de 88 immeubles a été constitué aux fins de l'étude (73 à Toronto, 6 dans la région de York, 2 dans la région de Durham et 7 dans la région de Peel). Les anciens combattants et les clients qui n'étaient pas des anciens combattants faisant partie de l'échantillon des clients en logement supervisé constitué aux fins de l'étude résidaient dans l'un de ces immeubles³. Les personnes incluses dans l'échantillon visant les clients en établissement vivaient soit au Centre des sciences de la santé de Sunnybrook ou au Tony Stacey Centre for Veterans Care. Le Centre des sciences de la santé de Sunnybrook compte 480 lits réservés exclusivement aux anciens combattants. L'établissement est aménagé en cinq unités : troubles physiques, troubles cognitifs, troubles psychiatriques et soins palliatifs; seulement les anciens combattants résidant dans l'unité des troubles physiques ou dans l'unité des troubles cognitifs ont été considérés aux fins de l'étude. Le Tony Stacey Centre for Veterans Care accueille tant des anciens combattants que les conjoints mariés d'anciens combattants, ainsi que des Mères de la Croix d'argent. L'établissement dispose de 100 lits. Au moment de réaliser l'étude, le Centre hébergeait 35 anciens combattants.

2.3 Échantillonnage

Les deux études ont porté sur des anciens combattants ayant servi durant la Seconde Guerre mondiale ou la guerre de Corée. L'échantillon des clients vivant en logement supervisé de l'étude n° 2 comprenait également les conjoints d'anciens combattants recevant des avantages et des services financés par ACC. Dans les deux études, le terme « client » est utilisé pour désigner l'ancien combattant, sans égard à son aptitude physique ou mentale à donner un consentement éclairé et à participer à l'étude de son propre chef. Dans l'échantillon de l'étude n° 2 se rapportant au logement supervisé, le terme « client » est également utilisé pour désigner des personnes ayant participé à l'étude mais qui n'étaient pas des anciens combattants. Le terme « mandataire » est utilisé dans les deux études pour désigner la personne ayant donné le consentement éclairé et participé à l'étude au nom d'un client lorsque celui-ci ou celle-ci était incapable d'y participer de son propre chef⁴.

Afin d'effectuer l'échantillonnage des clients, on a tout d'abord extrait des listes des anciens combattants (et des personnes n'étant pas des anciens combattants, le cas échéant) de la base de données des rapports d'ACC. Ensuite, les listes ont été transmises aux agents de liaison

³

Bien qu'un bassin potentiel de 88 immeubles offrant des logements supervisés avait été constitué aux fins de l'étude, les anciens combattants et les clients qui n'étaient pas des anciens combattants ayant participé à l'étude vivaient dans 52 de ces immeubles.

Les mandataires étaient souvent des conjoints, des enfants adultes, ou autres membres de la famille. Dans certains cas, des amis proches étaient nommés mandataires. En général, les mandataires connaissaient le client assez bien, et avaient une procuration du client. Le besoin d'un mandataire et le nom d'un ou plusieurs mandataires (le cas échéant) était en général noté dans le fichier du client conservé dans le bureau de district d'ACC. Lorsque des mandataires étaient en cause, seulement certaines questions sur le Questionnaire pour les clients étaient posées. Une personne pouvait avoir été à la fois mandataire et aidant naturel aux fins de l'étude. Autrement, une personne pouvait avoir agi à titre de mandataire alors qu'une autre personne agissait comme aidant naturel.

d'ACC, au lieu approprié pour l'étude. Après avoir examiné toutes les listes, les agents de liaison d'ACC en ont supprimé le nom des personnes qui ne bénéficiaient plus de services ou d'avantages d'ACC, les personnes décédées et celles qui avaient déménagé dans un endroit (p. ex. les immeubles d'hébergement supervisé, les établissements de soins de longue durée) qui ne faisait pas l'objet de l'étude ou les personnes qui ne pouvaient pas être contactées sur la base des renseignements disponibles dans le fichier du client au bureau de district. On a demandé au personnel des établissements visés par l'étude de réviser les listes et d'identifier toute personne qui devrait en être retirée. Cet examen préliminaire a permis de dégager un échantillon potentiel d'anciens combattants (et d'autres personnes le cas échéant) avec qui les agents de liaison d'ACC ont communiqué au sujet de leur participation à l'étude.

Une fois l'échantillon potentiel créé, l'agent de liaison d'ACC a communiqué avec chaque personne (ou le mandataire, le cas échéant), et a expliqué brièvement le but de l'étude et lui a demandé si il ou elle serait consentant à ce que l'agent de liaison d'ACC achemine le nom et les coordonnées de l'ancien combattant (et celui du mandataire, le cas échéant) à l'équipe de recherche⁵. Si une personne demandait que l'information ne soit pas acheminée à l'équipe de recherche, l'agent de liaison d'ACC remplaçait cette personne par une autre personne de l'échantillon potentiel, jusqu'à ce que soit épuisée la liste de participants potentiels ou que l'échantillon cible soit atteint. À cette étape, l'agent de liaison d'ACC se servait de plusieurs critères d'exclusion pour éliminer ces personnes de l'échantillon potentiel (voir l'annexe A).

Les personnes ayant consenti à ce que leur nom et coordonnées soient transmis à l'équipe de recherche ont été contactées par un intervieweur formé qui expliquait plus en détail l'étude et demandait au client/mandataire s'il consentait à participer à l'étude. Si la personne choisissait de ne pas participer, on a plus communiqué avec elle. Si la personne consentait, des dispositions étaient prises pour que soit tenue une interview en personne avec le client (ou le mandataire, le cas échéant).

Dans la mesure du possible, les aidants naturels des clients étaient identifiés afin d'obtenir de l'information concernant l'expérience des aidants à fournir des soins et le soutien aux clients. Aux fins de ce projet, les aidants naturels étaient des membres de la famille, des amis, des bénévoles, des membres d'un service ou d'un organisme ou autres personnes qui fournissaient au client des soins ou du soutien non rémunérés. On a demandé aux clients qui ont participé à l'étude en leur nom propre d'identifier une personne qui leur fournissait des soins et du soutien non rémunérés et avec qui on pourrait communiquer concernant l'étude. De même on a demandé aux mandataires d'identifier une personne qui fournissait des soins et du soutien non rémunérés au client. Dans un tel cas, la personne pouvait se nommer elle-même comme étant à la fois mandataire et aidant naturel.

Ainsi, les aidants naturels étaient « reliés » au client. Une personne ne pouvait participer en tant qu'aidant naturel que si le client auquel elle « appartenait » participait également à l'étude. Cependant, les aidants naturels pouvaient choisir de participer ou de ne pas participer à

⁵

L'agent de liaison d'ACC avait la responsabilité d'obtenir le consentement de transmettre le nom et les coordonnées de la personne à l'équipe de recherche et de cerner toute information pertinente concernant l'état de l'ancien combattant et son mandataire. Il n'appartenait pas à l'agent de liaison d'ACC d'obtenir de l'ancien combattant ou de son mandataire le consentement de participation à l'étude.

l'étude à leur gré. Lorsqu'un aidant naturel choisissait de participer à l'étude, des dispositions étaient prises pour qu'il y ait entrevue en personne ou au téléphone avec lui (elle). Un sommaire des étapes utilisés pour obtenir des échantillons de clients et d'aidants fait l'objet de l'annexe A.

2.4 Outils de collecte de données

Tel que le montre le Tableau 2-1, cinq outils de collecte de données ont été utilisés pour étudier l'impact des soins sur chaque client. Les mêmes outils de collecte de données ont servi pour les deux études. Un questionnaire pour les clients comportant plusieurs sections a servi pour obtenir de l'information, directement du client. Le questionnaire pour les aidants, renfermant également plusieurs sections, a servi à obtenir de l'information de l'aidant naturel concernant son expérience et les soins et le soutien offerts au client. Les questionnaires pour les clients et les aidants comprenaient notamment des instruments de mesure ainsi que des questions élaborées pour les domaines où aucun instrument de mesure indiqué sur le tableau n'avait été établi⁶. Des informations détaillées concernant les questionnaires pour les clients et les aidants font l'objet de l'annexe B. De plus, trois journaux personnels ont été utilisés pour recueillir des données concernant les dépenses personnelles ainsi que le temps et l'assistance fournis à la fois par les aidants formels et les aidants naturels.

2.5 Méthode

Les intervieweurs de l'étude ont contacté ces personnes (clients ou mandataires) qui avaient indiqué consentir à ce que leur nom soit fourni à l'équipe de recherche. Le contact avec les clients en milieu communautaire, en logement supervisé et les mandataires (de clients en milieu communautaire, en logement supervisé et en établissement) a généralement été par téléphone. Le contact avec les clients en établissement jugés capables de prendre une décision éclairée a généralement été en personne. Lorsque les clients et les mandataires ont consenti à participer à l'étude, les intervieweurs ont convenu d'un moment mutuellement acceptable pour la rencontre à un endroit qui conviendrait au client (ou au mandataire). Des arrangements semblables ont été pris avec les aidants naturels ayant choisi de participer à l'étude.

Tableau 2-1 : Outils de collecte de données

Outil	Objectif	Contenu	Commentaires
Questionnaire administré aux clients	Obtenir des renseignements directement du client à son propre sujet	Questions contextuelles au sujet du client : Contexte socio-démographique État des facultés fonctionnelles et cognitives État de santé Qualité de vie en fonction de l'état de santé Vie sociale Utilisation des services de soins	Un intervieweur dûment formé administrait le questionnaire lors d'une entrevue en personne, généralement à la résidence habituelle du client. L'entrevue était d'une durée d'environ une heure, habituellement dans le cadre d'une seule visite.

⁶

Les instruments de mesure inclus dans les questionnaires pour les clients et les aidants ont été choisis après examen des instruments de mesure existants dans la littérature publiée et inédite, d'après les commentaires des membres de l'équipe de recherche et les résultats d'une étude pilote sur les outils de collecte de données.

		de santé et de soutien et niveau de satisfaction à cet égard	
Questionnaire administré aux aidants naturels	Obtenir des renseignements auprès de l'aidant naturel au sujet de son expérience de la prestation de services de soins et de soutien au client	Questions contextuelles au sujet de l'aidant naturel : Contexte socio-démographique Services de soins et de soutien dispensés Niveau de satisfaction à l'égard services de soins de santé et de soutien fournis au client Perception des effets de la prestation de soins par l'aidant naturel sur la vie de celui-ci ou de celle-ci	Un intervieweur dûment formé administrait le questionnaire lors d'une entrevue en personne ou au téléphone, généralement à la résidence habituelle de l'aidant naturel. L'entrevue était d'une durée d'environ 45 minutes, habituellement dans le cadre d'une seule visite.
Journal des dépenses liées aux soins	Obtenir des renseignements au sujet des sommes déboursées par le client ou son aidant naturel	Aucun questionnaire à remplir. Les dépenses liées aux soins pouvaient notamment viser les éléments ci-après, sans s'y limiter : Aliments diététiques particuliers Fournitures médicales Médicaments sur ordonnance et sans ordonnance Services rendus par du personnel de soutien au domicile, physiothérapeutes, etc.	Le client ou l'aidant naturel inscrivait les renseignements dans le journal au cours d'une période de deux semaines. Cette activité n'exigeait en général qu'environ cinq minutes par jour. L'intervieweur communiquait régulièrement avec le client ou l'aidant naturel au cours de cette période de deux semaines. Dans certains cas, le client ou l'aidant donnait alors verbalement les renseignements pertinents à l'intervieweur, qui les inscrivait ensuite en leur nom dans le journal.
Journal du temps consacré à la prestation de divers services par les aidants naturels	Obtenir des renseignements au sujet de la quantité de services de soins rendus sans rémunération par des membres de la famille ou d'autres aidants naturels.	Aucun questionnaire à remplir. Les activités pouvaient notamment inclure celles-ci, sans s'y limiter : Aide consacrée à l'entretien ménager Aide dans l'acquittement des factures Accompagnement lors de rendez-vous chez le médecin Aide dans la prise des médicaments ou dans l'utilisation d'appareils médicaux	L'aidant naturel inscrivait les renseignements dans le journal au cours d'une période de deux semaines. Cette activité n'exigeait en général qu'environ cinq minutes par jour. L'intervieweur communiquait régulièrement avec l'aidant naturel au cours de cette période de deux semaines. Dans certains cas, l'aidant donnait alors verbalement les renseignements pertinents à l'intervieweur, qui les inscrivait ensuite en son nom dans le journal.
Journal du temps consacré à la prestation de divers services par les fournisseurs de soins institutionnels	Obtenir des renseignements au sujet de la quantité de services de soins et de soutien rendus par des fournisseurs de soins institutionnels et rémunérés par une administration gouvernementale	Aucun questionnaire à remplir. Les activités pouvaient notamment inclure celles-ci, sans s'y limiter: Soutien à domicile Soins infirmiers à domicile Services de relève Physiothérapie/ergothérapie	Destiné aux clients en établissement, ce journal était adapté par les préposés de l'établissement en fonction des modalités particulières en cours dans l'établissement. Dans le cas des clients en établissement, les préposés rémunérés de l'établissement inscrivaient les renseignements pertinents dans le journal; dans le cas des client en

			milieu communautaire ou en logement supervisé, le client ou l'aidant naturel y inscrivait les renseignements. Le journal était tenu sur une période de deux semaines.
--	--	--	---

3. FAITS SAILLANTS DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE N° 1

3.1 Introduction

Ce chapitre présente les faits saillants des résultats de l'étude n° 1. Le chapitre 4 présente les faits saillants des résultats de l'étude n° 2. Comme on l'a vu précédemment, l'étude n° 1 comportait quatre composantes : la réalisation d'entrevues avec des employés d'ACC au sujet de leur expérience respective du projet pilote national et la mise en œuvre subséquente du programme ACSO/PAAC; l'analyse des données historiques sur l'utilisation des services et les coûts s'y rapportant, tant avant qu'après la mise en œuvre du programme ACSO/PAAC; la réalisation d'entrevues avec des anciens combattants et leurs aidants naturels respectifs relativement à l'utilisation par ceux-ci des services de soins et de soutien financés par ACC; la tenue par les clients et les aidants de journaux recensant leurs dépenses personnelles et le temps consacré à la prestation des services de soins et de soutien.

3.2 Entrevues avec les employés d'ACC

Les chercheurs ont réalisé des entrevues avec des employés d'Anciens Combattants Canada afin de savoir pertinemment comment le projet pilote du programme ACSO/PAAC avait été mis en œuvre à l'échelle nationale et dans chacun des sites du projet pilote, comment l'initiative avait évolué au fil du temps, et quelles étaient à leur avis les forces et les faiblesses de l'initiative. Durant ces entrevues, il est devenu apparent que la mise au point et le lancement à l'échelle nationale du programme ACSO/PAAC s'étaient déroulés sur trois phases distinctes : un projet pilote initial, réalisé à Halifax, Ottawa et Victoria entre juillet 1999 et l'automne 2001; un projet pilote national réalisé dans tous les sites d'ACC entre l'automne 2001 et l'automne 2003; et le lancement du programme ACSO/PAAC à l'échelle nationale (une fois obtenue l'approbation législative requise à cet effet) à compter de l'automne 2003. Au total, 13 représentants d'ACC ont été interviewés, soit trois travaillant à l'Administration centrale du Ministère, six dans les bureaux de district ayant participé au projet pilote, et quatre travaillant dans d'autres bureaux de district. Il s'agissait de représentants chargés des services de soins à domicile, d'agents des soins infirmiers, de gestionnaires de services aux clients et de conseillers de secteur. Tous les répondants de l'Administration centrale et des bureaux de district avaient activement participé à la réalisation du projet pilote initial. Tous les autres répondants sauf un avaient participé au projet pilote réalisé à l'échelle nationale.

Les répondants ayant participé à la réalisation du projet pilote initial ont été sondés afin de savoir comment le projet avait été mis en œuvre dans leur zone d'implantation respective et quels bienfaits et problématiques en étaient résultés. Dans l'ensemble, les répondants ont estimé

que la mise en œuvre du projet pilote s'était bien déroulée. Ils ont relevé les avantages suivants de cette initiative :

L'initiative ACSO/PAAC a permis à ACC de procurer à un groupe particulier d'anciens combattants (les ACSO) des services et des avantages leur permettant de demeurer plus longtemps chez eux.

Le programme avait été bien accueilli par les anciens combattants et les membres de leur famille.

L'initiative a été perçue comme étant financièrement avantageuse pour ACC.

Les répondants ont par ailleurs relevé les problématiques suivantes relativement à cette initiative :

Il était difficile d'élaborer des directives, des normes et un cadre d'évaluation pertinents, en plus de disséminer l'information requise au personnel sur le terrain.

Dans certains cas, il était difficile d'aider tous les anciens combattants qui auraient pu bénéficier de l'initiative, car ils devaient être tout d'abord admissibles à des soins en établissement de soins de longue durée avant de pouvoir bénéficier de ces services. Dans d'autres cas, ils ont pu recevoir des services à domicile alors qu'en principe ils auraient dû être admis à un établissement de soins de longue durée, soit en raison du niveau des soins requis par leur état ou en raison des effets sur la vie des aidants naturels de la prestation des soins requis par le client.

L'initiative a nécessité un important apport de ressources, du point de vue d'ACC.

On a aussi demandé aux répondants ayant participé à l'étude pilote originale en quoi le Programme ACSO/PAAC avait évolué au fil du temps. Les répondants ont noté les points suivants :

Le programme est devenu plus acceptable au personnel de première ligne d'ACC à mesure qu'il en reconnaissait les forces et la souplesse.

Le programme a évolué au fil du temps afin de mieux répondre aux besoins des clients et continue d'être l'un des choix préférés de nombreuses personnes.

Dans certains cas, il peut être plus facile pour les anciens combattants d'obtenir les services grâce à la politique visant les clients de santé précaire car ils n'ont pas besoin d'être placés sur une liste d'attente pour un établissement pour être admissibles aux services. L'impression était qu'ensemble, le programme ACSO/PAAC et la politique visant les clients de santé précaire permettaient au personnel de voir ce qui serait le plus avantageux pour le client.

On a demandé à tous les répondants quelles étaient les forces et les faiblesses du programme ACSO/PAAC. Pour ce qui est des forces, les répondants notaient :

Puisqu'il est nécessaire de mettre les anciens combattants sur une liste d'attente pour qu'ils puissent recevoir les services et les avantages offerts par le programme ACSO/PAAC, les listes d'attente ont été frauduleusement augmentées. Plusieurs

répondants notaient qu'ils essaient de garder des listes distinctes – une pour ces personnes qui ne veulent que le programme ACSO/PAAC et une autre pour ceux qui ont véritablement besoin d'être sur une liste d'attente pour placement en établissement. Bien qu'il y ait encore une demande d'inscription sur une liste d'attente pour placement en établissement, ces listes ne semblent pas être aussi longues qu'elles l'étaient avant l'initiative ACSO/PAAC puisque les anciens combattants en général choisissent de demeurer chez eux aussi longtemps qu'ils sont en mesure de le faire.

Une personne peut avoir besoin d'aide ou de supervision mais pas de soins infirmiers 24 heures sur 24. Le programme ACSO/PAAC a permis de répondre à des besoins en matière de santé jusqu'alors non comblés et qui revêtent une importance particulière pour ces anciens combattants qui vivent seuls.

Le programme a fourni une reconnaissance tangible envers un groupe d'anciens combattants qui antérieurement n'étaient pas admissibles aux programmes et aux services d'ACC, leur fournissant l'option de demeurer chez eux s'ils le désirent. Le programme est généralement perçu comme étant préventif et conçu pour garder les personnes hors d'un établissement de soins de longue durée si possible. Cependant, il n'a pas pour but de remplacer les établissements de longue durée tout particulièrement si la santé de l'ancien combattant ou son milieu rendent non souhaitable que le client demeure à la maison.

Le programme ACSO/PAAC peut réduire le stress sur les anciens combattants (et leurs aidants naturels), leur fournir une meilleure qualité de vie, retarder le placement en établissement, et accroître l'espérance de vie. Le programme peut ne pas retarder le placement en établissement pour ceux atteints de démence ou d'affections physiques graves, bien qu'il peut offrir aux aidants naturels un meilleur soutien.

Pour ce qui est des faiblesses, les répondants notaient les points suivants :

Le programme ACSO/PAAC peut permettre à certaines personnes de demeurer à la maison lorsqu'elles devraient autrement être placées dans un établissement de soins de longue durée. Les répondants notaient qu'il y a une incapacité de surveiller de près les personnes pouvant être à risque⁷.

Les anciens combattants de santé plus précaire sont placés dans des établissements de soins de longue durée. Cela peut être difficile à la fois pour le personnel et les familles puisque les clients peuvent ne pas vivre longtemps après leur placement.

Afin d'être admissibles au programme ACSO/PAAC, les clients peuvent être évalués comme nécessitant des soins de type II fédéral⁸. Cependant les critères d'admissibilité au programme peuvent ne pas véritablement répondre aux besoins du client. Les répondants notaient que le programme devrait inclure un modèle axé sur les besoins plutôt qu'un modèle de portail d'entrée.

7

Ce point a été noté pour les personnes ne respectant pas les critères d'admissibilité au programme ainsi que ces personnes qui étaient admises au programme et requéraient actuellement des services en établissement.

⁸ Les soins de type II fédéral visent les personnes nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24 sous supervision médicale ou de soins infirmiers.

Les différences entre les systèmes provinciaux et d'ACC peuvent faire que certains anciens combattants admissibles « passent inaperçus » s'ils ne sont pas conscients de ce qu'ACC est en mesure de leur offrir. Les formulaires d'évaluation provinciaux ne demandent pas toujours si une personne est un ancien combattant et la publicité du programme a été faible.

Dans l'ensemble, 62 % des répondants ont indiqué être très satisfaits du programme ACSO/PAAC; et 39 % indiquaient être plutôt satisfaits⁹. Les répondants notaient que le programme ACSO/PAAC est une « excellente » initiative qui offre aux anciens combattant un autre choix et répond à « de nombreux besoins non comblés » et a « immensément » aidé pour ce qui est des listes d'attente. Ils ont aussi noté que le programme « fait le pont » entre les soins en milieu communautaire et l'institutionnalisation prématurée.

Dans l'ensemble 62 % des répondants ont indiqué que le programme était un succès, un autre 31 % indiquaient qu'ils avaient eu un certain succès. Les répondants notaient que l'objet du programme était passé de la façon de réduire les listes d'attente pour des établissements à la façon de garder une personne à la maison plus longtemps et à réduire le fardeau des soins. Les répondants notaient aussi que bien que le programme ait généralement été un succès pour les personnes qu'il avait aidées, il y avait un autre groupe d'anciens combattants qui pourraient en bénéficier. Ce groupe est composé de personnes qui ne sont pas connues d'ACC ainsi que de celles ayant fait demande auprès d'ACC mais qui n'avaient pas été évaluées comme étant de type II fédéral.

3.3 Examen rétrospectif de l'utilisation des services et des coûts

Afin de faire une revue historique de l'utilisation des services et des coûts avant et après implantation du programme ACSO/PAAC, une base de données analytique a été créée¹⁰. Tel que le montre le Tableau 3-1, la base de données couvrait les deux ans et demi précédant le projet pilote ACSO/PAAC et les quatre ans et demi des phases pilotes initiale et nationale et les deux ans suivant l'implantation du programme ACSO/PAAC (en tant que programme national), une fois l'autorité législative appropriée obtenue.

Tableau 3-1 : Phases retenues pour la base de données analytique

⁹

Afin de faciliter la lecture, tous les pourcentages ont été arrondis au plus proche chiffre entier. Ces valeurs arrondies peuvent donc ne pas totaliser 100 %. Tout écart entre ce document et les documents techniques pour les deux études sont attribuables à ce rajustement.

¹⁰

Une base de données analytique est un recueil de données unique qui contient l'information concernant un certain nombre de secteurs clés. La base de données est composée d'extraits de bases de données administratives existantes ensemble dans un même espace électronique. Les extraits sont conçus pour identifier les variables clés, de chaque base de données existante en vue d'une analyse pour un projet donné.

Phase	Période visée	Sites pilotes initiaux	Sites pilotes nationaux	Autres sites
I	Janv. 1997 - juin 1999	Phase antérieure au projet pilote initial	Phase antérieure au projet pilote initial	Phase antérieure au projet pilote initial
II	Juil. 1999 - déc. 2001	Phase du projet pilote initial	Phase antérieure au projet pilote national	Phase antérieure au projet pilote national
III	Janv. 2002 – déc. 2003	Phase du projet pilote national	Phase du projet pilote national	Phase antérieure au programme national
IV	Janv. 2004 – déc. 2005	Programme national	Programme national	Programme national

¹¹ Les données requises pour les analyses présentées dans cette section proviennent des systèmes actuels d'ACC ou de données archivées provenant de systèmes qui ont depuis été remplacés. Ces données ont été recueillies et consignées dans des systèmes disparates et emmagasinées et gardées dans divers services au sein d'ACC. Les données ne font pas régulièrement l'objet de recoupements, ce qui aurait permis d'éclaircir les interrelations existant entre la prestation des services aux clients en milieu communautaire et aux clients en établissement, ou l'évolution des tendances entre ces deux modalités au fil des ans.

¹² Afin de pouvoir évaluer la mesure dans laquelle l'initiative ACSO/PAAC a été utilisée, les données relatives au nombre de bénéficiaires (soit les ACSO) et au nombre de demandes ont été examinées pour quatre périodes précises. L'on a observé une augmentation appréciable du nombre de lits en établissement utilisés entre la fin 2001 et le milieu de 2004, tant aux sites pilotes qu'aux autres sites¹⁴.

Le nombre de lits utilisés (bénéficiaires en établissement) aux sites pilotes a augmenté, passant de 459 au cours de la période de juillet à décembre 2001 à 1 132 au cours de la période de janvier à juin 2004 (soit une augmentation de 147 %). L'augmentation comparable aux autres sites était de 2 133 à 5 258 (représentant également une hausse de 147 %). Ces augmentations sont attribuables à l'initiative de gestion des listes d'attente des ACSO lancée en 2000, laquelle a résulté en un apport de 2 600 nouveaux lits réservés. L'initiative a également permis à des anciens combattants (notamment les ACSO) qui auparavant n'étaient admissibles qu'à des lits réservés, de bénéficier de lits en milieu communautaire défrayés par ACC jusqu'à ce qu'ils puissent être placés dans un nouveau lit réservé.

Outre l'augmentation des lits en établissement, l'on observe également une augmentation du nombre de bénéficiaires du programme ACSO/PAAC en milieu communautaire dans les sites pilotes à compter du début du projet pilote en juillet 1999 jusqu'en décembre 2005. Par contraste, dans les autres sites, l'utilisation a essentiellement commencé à augmenter à compter du commencement de la phase du projet pilote national en janvier 2002, augmentant graduellement par la suite jusqu'en décembre 2005. Dans l'ensemble, le nombre de bénéficiaires en milieu communautaire des sites pilotes, qui était de 121 durant la période de janvier à juillet 1999 (la période précédant tout juste la mise en œuvre du projet pilote initial), est passé à 918 pour la période de juillet à décembre 2005 (la dernière tranche de six mois de la période étudiée). Ceci représente une augmentation de 659 %. Les données comparables pour les autres sites sont respectivement de 126 et de 887 (soit une augmentation de 604 %); cependant, l'essentiel de la hausse est survenu après le commencement de la phase du projet pilote national en janvier 2002.

¹¹

¹² Il s'agissait d'Halifax, d'Ottawa et de Victoria.

¹³ Il s'agit des sites ayant choisi de participer à la phase du projet pilote national (excluant Halifax, Ottawa et Victoria).

¹⁴ Il s'agit des sites ayant choisi de ne pas participer au projet pilote, mais ayant recouru aux modalités du programme ACSO/PAAC depuis l'adoption des dispositions législatives entérinant sa mise en œuvre.

Les sites n'ayant pas participé au projet pilote original sont notamment tous les sites (sauf Halifax, Ottawa et Victoria) ayant participé aux phases du projet pilote national et de la mise en œuvre du programme à l'échelle nationale (c. à d. les *Sites pilotes nationaux* et les *Autres sites* figurant au Tableau 3-1).

Alors que les hausses étaient similaires en ce qui concerne les bénéficiaires en milieu communautaire des sites pilotes comme ceux des autres sites, le nombre de bénéficiaires relatif a été considérablement plus élevé dans les sites pilotes. En proportion, les bénéficiaires en milieu communautaire dans les sites pilotes ont représenté 16 % de tous les bénéficiaires durant la période de janvier à juin 1999; cette proportion a augmenté à 47 % pour la période de juillet à décembre 2005 (voir le diagramme 3-1). Les pourcentages comparables des autres sites étaient respectivement de 5 % et de 15 % (voir le diagramme 3-2).

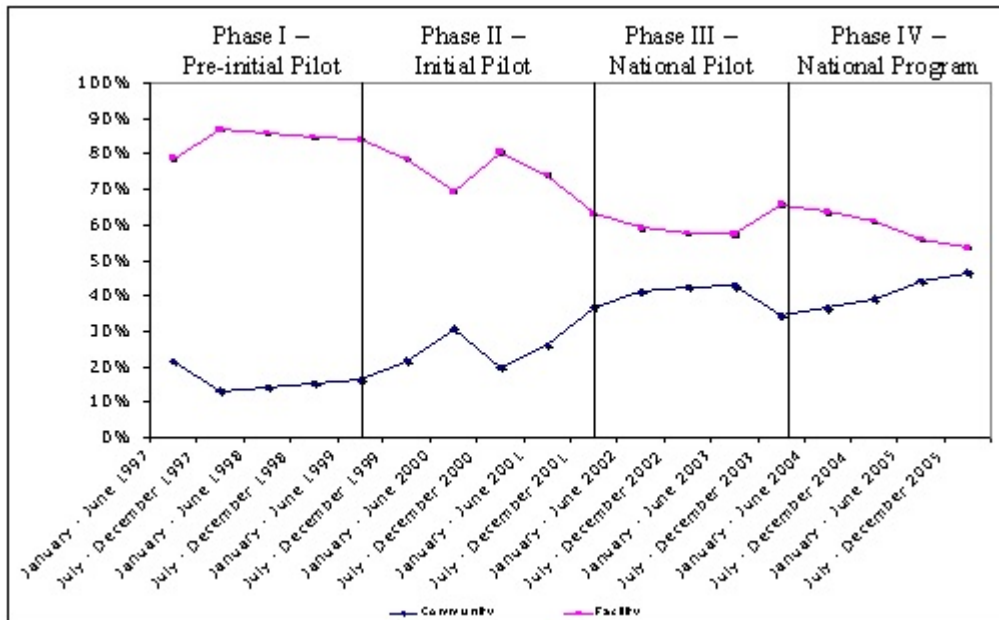


Diagramme 3-1 : Pourcentage de l'ensemble des bénéficiaires – Sites pilotes

Phase I - Phase antérieure au projet pilote initial

Phase II – Projet pilote initial

Phase III – Projet pilote national

Phase IV – Programme national

Janvier – juin 1997 Juillet – décembre 1997 Janvier – juin 1998 Juillet – décembre 1998

Janvier – juin 1999 Juillet – décembre 1999 Janvier – juin 2000 Juillet – décembre 2000

Janvier – juin 2001 Juillet – décembre 2001 Janvier – juin 2002 Juillet – décembre 2002

Janvier – juin 2003 Juillet – décembre 2003 Janvier – juin 2004 Juillet – décembre 2004

Janvier – juin 2005 Juillet – décembre 2005

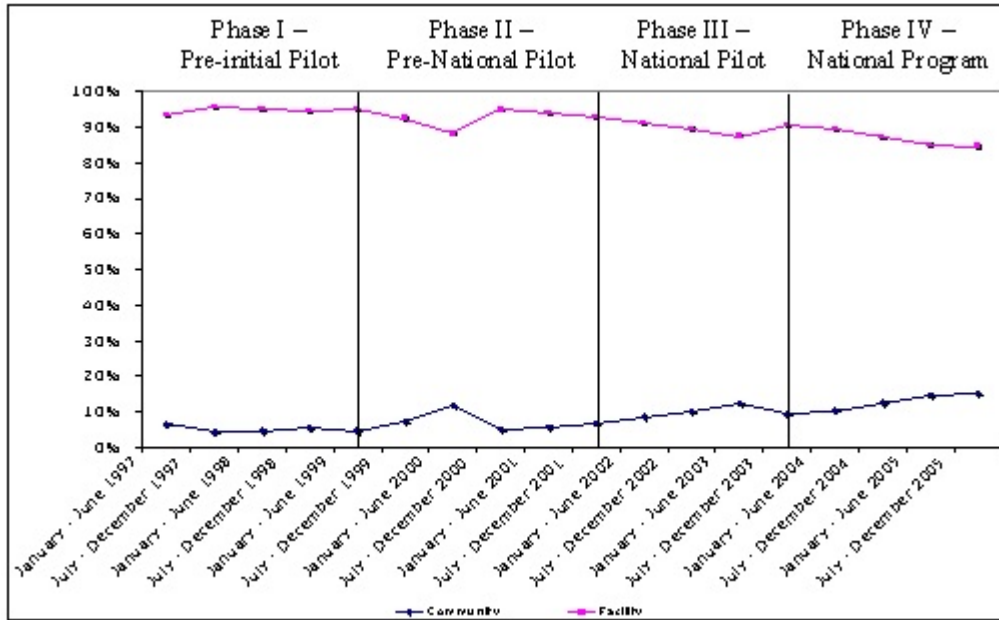


Diagramme 3-2 : Pourcentage de l'ensemble des bénéficiaires – Autres sites

Phase I - Phase antérieure au projet pilote initial

Phase II – Phase antérieure au projet pilote national

Phase III – Projet pilote national

Phase IV – Programme national

Janvier – juin 1997 Juillet – décembre 1997 Janvier – juin 1998 Juillet – décembre 1998

Janvier – juin 1999 Juillet – décembre 1999 Janvier – juin 2000 Juillet – décembre 2000

Janvier – juin 2001 Juillet – décembre 2001 Janvier – juin 2002 Juillet – décembre 2002

Janvier – juin 2003 Juillet – décembre 2003 Janvier – juin 2004 Juillet – décembre 2004

Janvier – juin 2005 Juillet – décembre 2005

Ainsi, proportionnellement, on observe une adhésion beaucoup plus massive à l'initiative ACSO/PAAC dans les sites pilotes par rapport aux autres sites. Ces résultats révèlent notamment qu'à mesure où ils ont pu participer au programme ACSO/PAAC, les personnes qui n'avaient pas demandé la prestation d'avantages et de services auprès d'ACC, ou qui n'avaient pas pu y accéder auparavant parce qu'elles n'y étaient pas admissibles, se sont prévaluées des avantages que leur offrait ce nouveau programme.

Afin de procéder à l'analyse historique des coûts, les chercheurs ont obtenu des données historiques sur les dépenses pour les quatre périodes visées. Cependant, des anomalies irrésolues et des données incomplètes ont restreint la mesure dans laquelle ces données pouvaient être analysées en toute confiance. Par conséquent, il a été décidé d'écarter ces données et d'établir l'estimation des coûts en fonction des taux d'utilisation.

Tel que relevé précédemment, le nombre de bénéficiaires en milieu communautaire des sites pilotes a augmenté de 659 % de la période comprise entre janvier et juin 1999 à la période de juillet à décembre 2005. Par contraste, le nombre de bénéficiaires en établissement a augmenté de 67 %. L'augmentation naturelle correspondante des clients en milieu

communautaire selon l'augmentation de 67 % des clients en établissement aurait alors été de 202 individus.

L'introduction du programme ACSO/PAAC a résulté en une hausse des coûts pour 716 bénéficiaires (918 moins 202). Il a été estimé que si les demandes des clients atteignaient le montant maximal admissible de 8 000 \$ par année pour les services du PAAC, le coût pour ces 716 individus équivalait à 5 728 000 \$. À un coût moyen estimatif de 62 576 \$ par lit,¹⁵ ceci serait l'équivalent de 92 nouveaux lits. Si seulement certains de ces 716 individus (disons 400 individus) nécessitaient un lit et que le coût annuel de leurs soins en milieu communautaire était de 4 000 \$ par année (un montant malgré tout plutôt élevé en regard des bénéficiaires en milieu communautaire), le coût des soins en milieu communautaire serait de 1 600 000 \$, soit l'équivalent de 26 lits. Ainsi, dans la mesure où de 400 à 716 clients avaient vraiment besoin de soins en établissement, la prestation des soins en milieu communautaire serait l'option la plus économique.

3.4 Entrevues avec les clients et les aidants naturels

3.4.1 Description de l'échantillon des clients de l'étude n° 1

L'échantillon cible pour l'étude n° 1 était de 360 clients, 120 de chacun des trois sites d'étude (c'est-à-dire, Halifax, Ottawa et Victoria), et au sein de chaque site d'étude, 60 clients en milieu communautaire et 60 clients en établissement. L'échantillon des clients pour l'étude n° 1 était composé de 355 clients, 177 clients en milieu communautaire et 178 clients en établissement.

Dans l'étude n° 1 :

Environ 94 % des clients étaient de sexe masculin.

Environ 55 % des clients étaient âgés de 85 ans ou plus. Les clients en établissement étaient plus âgés que ceux en milieu communautaire.

Environ 58 % des clients étaient mariés et 36 % étaient veuf ou veuve. Les clients en milieu communautaire étaient plus susceptibles d'être mariés; les clients en établissement étaient plus susceptibles d'être veuf ou veuve.

Environ 98 % des clients ont indiqué que l'anglais est leur langue maternelle. La capacité de communiquer en anglais était un des critères de sélection pour la participation à l'étude.

Dans l'ensemble, les clients avaient une bonne éducation - 52 % avaient un certain niveau de formation postsecondaire dans une institution de formation technique/de métier, un collège ou une université. Les clients en milieu communautaire et les clients en établissement étaient semblables pour ce qui est du niveau d'éducation.

¹⁵ Il s'agit d'un coût estimatif établi en fonction des coûts pratiqués relativement aux établissements visés par l'étude (voir la section 3.5.4).

Plus de 90 % des clients recevaient des prestations de sécurité de vieillesse ou du Régime de pensions du Canada; 82 % recevaient un revenu d'un régime de retraite. Des mandataires furent utilisés pour 19 % des clients en milieu communautaire et 71 % des clients en établissement.

3.4.2 Santé fonctionnelle des clients

Le SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) a été utilisé pour évaluer le fonctionnement des clients. Le personnel de l'étude a rempli le SMAF à partir de l'information fournie par le client, un aidant un professionnel des soins de la santé ou une combinaison de personnes ainsi que leurs propres observations.

Neuf « niveaux de soins » ont été formulés faisant appel aux scores totaux du SMAF. Tel que le montre le Tableau 3-2, les clients en milieu communautaire avaient généralement un score plus faible que les clients en établissement. Cependant, il y avait un groupe de clients en milieu communautaire et de clients en établissement avec soins comparables requis dans l'intervalle (c'est-à-dire, aux niveaux 4, 5 et, dans une certaine mesure, 6)¹⁶. Une analyse des clients fondée sur les scores totaux du SMAF a révélé que les clients dans les divers niveaux de soins différaient entre eux mais les clients en milieu communautaire et clients en établissement étaient semblables les uns aux autres.

Tableau 3-2 : Nombre de clients par niveau de soins dans l'étude n° 1

Niveau de soins	Communautaire		Établissement		Total	
	N	%	N	%	N	%
Niveau 1 (0 – 5,0)	12	7	0	0	12	3
Niveau 2 (5,5 – 10,0)	36	21	0	0	36	10
Niveau 3 (10,5 – 18,0)	47	27	0	0	47	13
Niveau 4 (18,5 – 28,0)	39	23	22	12	61	17
Niveau 5 (28,5 – 38,0)	29	17	25	14	54	15
Niveau 6 (38,5 – 48,0)	10	6	33	19	43	12
Niveau 7 (48,5 – 58,0)	0	0	39	22	39	11
Niveau 8 (58,5 – 68,0)	0	0	36	20	36	10
Niveau 9 (68,5 – 87,0)	0	0	22	12	22	6
Total	173	100	177	100	350	100

¹⁷

3.4.3 État cognitif des clients

L'état cognitif des clients a été évalué à l'aide de la technique MMSE (mini-examen de l'état mental). Les résultats suivants ne s'appliquent qu'à ces clients jugés capables de fournir leur consentement éclairé :

¹⁶

Cinq clients ont été éliminés du Tableau 3-2 et des analyses mettant en cause le niveau de soins selon le SMAF vu la taille petite des cellules. Les clients incluaient trois clients en milieu communautaire de niveau 7, un client en milieu communautaire de niveau 8 et un client en établissement de niveau 3.

Les chiffres entre parenthèses constituent les scores totaux selon le SMAF. Les scores SMAF s'étalent sur une plage de 0 à 87. Les scores plus élevés sont indicatifs de plus grands soins requis.

Les scores MMSE ont été obtenus pour 75 % des clients en milieu communautaire et 25 % des clients en établissement.

Des 177 personnes pour lesquelles les scores MMSE ont été obtenus, 77 % ont été jugés ne pas avoir de déficience cognitive et 23 % ont été jugés avoir une légère déficience cognitive^{18, 19}.

En général, les clients en milieu communautaire avaient un score significativement plus élevé que les clients en établissement selon le MMSE, indiquant qu'ils avaient moins de déficience cognitive. Ce résultat n'est pas surprenant puisque la déficience cognitive peut être une des raisons pour que les personnes aient à vivre en établissement.

3.4.4 État de santé des clients

L'état de santé perçu a été établi en faisant appel à un seul critère qui demandait aux clients mentalement aptes, de se comparer à des personnes de leur âge. Les résultats indiquaient que :

Environ 56 % des clients mentalement aptes en milieu communautaire et 78 % des clients mentalement aptes en établissement indiquaient leur santé comme étant aussi bonne ou meilleure, malgré le fait qu'ils recevaient des soins ou des services de soutien pour répondre à leurs besoins.

Les clients en établissement percevaient leur santé comme étant meilleure que les clients en milieu communautaire²⁰.

Les clients mentalement aptes généralement percevaient que leur état de santé avait connu un déclin alors que leur état fonctionnel connaissait un déclin²¹.

L'état de santé psychologique des clients mentalement aptes a été évalué faisant appel à la version en 15 points de la *Geriatric Depression Scale (GDS-15)*. Les résultats indiquaient que pour l'ensemble, 30 % des clients mentalement aptes étaient jugés avoir une dépression et 7 % étaient jugés avoir une dépression allant de moyenne à sévère. Les résultats étaient semblables pour les clients en milieu communautaire et les clients en établissement lorsque tous les clients mentalement aptes étaient comparés.

¹⁸

Les scores MMSE n'ont pas été obtenus pour 175 personnes (soit environ la moitié de l'échantillon) pour lesquelles le consentement mandataire était requis. L'hypothèse était que les clients avaient une déficience cognitive grave mais cela pourrait être une légère surestimation; un mandataire était utilisé puisque les clients étaient jugés trop physiquement faibles plutôt que mentalement affaiblis.

Ces personnes, plus trois autres personnes qui ont choisi de ne pas remplir le MMSE mais étaient jugées mentalement aptes sont identifiées comme des « clients mentalement aptes » dans les sections suivantes.

²⁰Cette situation a aussi été observée par Hollander, Chappell, Havens, McWilliam et Miller (2002).

²¹Cependant, une analyse examinant la relation entre l'état de santé et le niveau de soins n'était pas significative.

3.4.5 Qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la santé des clients mentalement aptes a été évaluée à l'aide de SF-8. Les résultats indiquaient que :

Lorsque tous les clients mentalement aptes étaient comparés, les clients en établissement percevaient que leur qualité de vie en relation avec leur santé physique était supérieure à celle des clients en milieu communautaire. Les clients en milieu communautaire et les clients en établissement ne différaient pas pour ce qui est de leur perception de leur qualité de vie en relation avec leur santé mentale.

Lorsque des clients mentalement aptes à des niveaux de soins comparables (basés sur le SMAF) ont été comparés, les clients nécessitant moins de soins percevaient que leur qualité de vie en relation avec leur santé physique était meilleure que les clients nécessitant davantage de soins; les clients à différents niveaux de soins percevaient que leur qualité de vie en relation avec leur santé mentale était semblable, et les clients en établissement percevaient leur qualité de vie tant en relation avec leur santé physique que mentale était meilleure que ne l'estimaient les clients en milieu communautaire. Ce résultat est en partie attribuable aux services additionnels que finance ACC pour les clients en établissement.

3.4.6 Vie sociale

Les réseaux sociaux et les soutiens sociaux ont été considérés comme étant des composants des relations sociales des clients²². Les résultats indiquaient que :

Quelque 64 % des clients en milieu communautaire vivaient avec une autre personne, généralement leur conjoint, alors que 93 % des clients en établissement vivaient seuls en chambre.

En moyenne, les clients en milieu communautaire avaient une interaction avec 25 personnes et les clients en établissement avaient une interaction avec 18 personnes au cours d'un mois; cette différence était significative.

Dans l'ensemble, 92 % des clients ont indiqué recevoir l'appui émotionnel de quelqu'un. De ceux-ci, 83 % recevaient un appui émotionnel d'un aidant naturel²³. Les clients en milieu communautaire étaient davantage susceptibles de recevoir un soutien émotionnel d'aidants naturels que les clients en établissement (bien que les aidants naturels fournissaient du soutien aux deux groupes de clients).

²²

Le terme « réseaux sociaux » s'applique à tous les contacts sociaux d'une personne. Le terme « soutien social » fait référence à un sous-groupe de personnes au sein du réseau social sur lesquelles une personne peut s'appuyer pour recevoir de l'aide en matière de responsabilités personnelles et domestiques ou du soutien émotionnel.

²³ Ce chiffre se base sur ces clients qui ont indiqué recevoir un soutien émotionnel et qu'un aidant naturel (seul ou en association avec un aidant formel) fournissait cette assistance.

Le client reçoit de l'assistance avec ...	N	%
Entretien du terrain (p. ex. tonte du gazon, enlèvement de la neige)	93	53
Entretien ménager (p. ex. lessive, lavage des planchers)	154	87
Soins personnels (p. ex. s'habiller, se laver)	61	35
Adaptations au domicile (p. ex. main courante)	107	61
Services d'alimentation (p. ex. popote roulante)	46	26
Services de santé et de soutien offerts par des professionnels (p. ex. soins infirmiers à domicile)	42	24
Soins de santé ambulatoires (p. ex. garde de jour pour adultes)	17	10
Transport social (p. ex. pour aller à des offices religieux)	50	29
Autres (p. ex. services d'un homme à tout faire, activités de socialisation, transport pour des rendez-vous médicaux)	56	32

On a demandé aux répondants si les clients recevaient de l'assistance d'aidants non rémunérés (c'est-à-dire naturels), la personne leur fournissant assistance (le cas échéant) et environ combien de temps la personne fournissait son aide au cours d'une semaine moyenne. Les résultats ont indiqué que :

Environ 93 % des clients en milieu communautaire et 97 % des clients en établissement recevaient de l'aide d'un aidant naturel.

La majorité des personnes fournissant de soins et du soutien étaient des membres de la famille proche. Pour ce qui est des clients en milieu communautaire, 60 % recevaient l'assistance de leur conjoint, 36 % recevaient l'aide d'une fille ou d'une bru et 30 % recevaient l'aide d'un fils ou d'un gendre²⁵. Pour ce qui est des clients en établissement, 35 % recevaient l'aide de leur conjoint, 55 % recevaient l'aide d'une fille ou d'une bru et 44 % recevaient l'aide d'un fils ou d'un gendre.

Dans l'ensemble, les clients en milieu communautaire recevaient plus d'assistance (en termes d'heures par semaine) d'aidants naturels que les clients en établissement. Les clients en milieu communautaire recevaient en moyenne 57 heures de soins par semaine, alors que les clients en établissement recevaient en moyenne 10 heures par semaine.

3.4.8 Satisfaction des clients à l'égard des services

La satisfaction des clients à l'égard des services rémunérés qu'ils recevaient a été établie à l'aide d'un jeu de questions qui leur demandaient dans quelle mesure ils sentaient avoir des choix concernant la prestation de services; les caractéristiques de leurs travailleurs, et dans quelle mesure ces mêmes travailleurs et les membres de leur famille étaient prenaient part à la prestation des soins qui leur étaient offerts. Ces questions ne furent posées qu'aux clients mentalement aptes. Les résultats indiquaient que :

Les clients en milieu communautaire tout comme les clients en établissement indiquaient des niveaux de satisfaction élevés relativement aux services reçus.

Lorsque tous les clients mentalement aptes ont été comparés, les clients en milieu communautaire étaient plus satisfaits que les clients en établissement pour ce qui est des services reçus.

Lorsque des clients mentalement aptes recevant des niveaux de soins comparables (tels qu'évalués par le SMAF) étaient comparés, il n'y avait pas de différence entre les clients recevant différents niveaux de soins ou entre les clients en milieu communautaire et les clients en établissement.

On a demandé aux clients mentalement aptes d'indiquer dans quelle mesure ils étaient satisfaits ou insatisfaits dans l'ensemble, des services reçus. De plus, on leur a

²⁵

Les clients pouvaient indiquer recevoir de l'appui de plus d'une personne. Pour cette raison, les pourcentages peuvent atteindre plus de 100 %.

demandé une question ouverte concernant les raisons de leur satisfaction ou insatisfaction. Les résultats indiquaient que :

Environ 79 % des clients étaient très satisfaits des services reçus et un autre 21 % se sont dit être plutôt satisfaits.

Environ 46 % des clients en milieu communautaire mais seulement 19 % des clients en établissement indiquaient être satisfaits quant aux attributs des travailleurs (p. ex. travailleurs ponctuels, courtois et coopératifs).

Environ 12 % des clients en milieu communautaire et 11 % des clients en établissement étaient satisfaits car les services reçus répondaient à leurs besoins.

Quelque 9 % des clients en milieu communautaire et 19 % des clients en établissement étaient insatisfaits des services en raison des attributs du système (p. ex. manque de personnel, carence de travailleurs constants).

De plus, 7 % des clients en milieu communautaire et 4 % des clients en établissement étaient insatisfaits en raison de la qualité des services (p. ex. service médiocre, travail insatisfaisant).

Pour les clients en milieu communautaire, on demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte concernant les facteurs permettant au client de demeurer dans son domicile. Les répondants pouvaient donner plus d'une réponse. Tel que le montre le Tableau 3-4, les principales raisons que l'on citait comme permettant aux clients de demeurer dans leur domicile : ils recevaient de l'aide et du soutien d'aidants naturels; leur santé était bonne et ils étaient en mesure de prendre soin d'eux-mêmes (peut-être avec une certaine assistance d'autres personnes).

Pour les clients en établissement, on demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte concernant les facteurs qui avaient joué sur leur décision d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée. Tel que le montre le Tableau 3-4, les principales raisons que l'on citait pour aller vivre en établissement étaient principalement un besoin de soins de santé accru, ou l'incapacité des aidants naturels de fournir les soins ou le soutien nécessaire. On demandait aussi aux répondants une question ouverte à savoir s'il y avait des ressources qui ne leur étaient pas offertes mais qui auraient permis au client de demeurer dans son domicile plutôt que d'aller vivre en établissement de soins de longue durée. Quelque 39 % des répondants ont indiqué qu'aucun service additionnel n'aurait permis au client de demeurer dans son domicile. Un autre 39 % indiquaient que le client devait avoir des soins 24 heures sur 24.

On a demandé aux clients mentalement aptes la sorte de situation d'hébergement qu'ils préféreraient s'ils avaient le libre choix de leur situation. Les résultats indiquaient que :

Quelque 93 % des clients en milieu communautaire préféreraient vivre chez eux ou dans le foyer d'un membre de la famille recevant les soins et le soutien appropriés, 5 % préféreraient un logement assisté/logement supervisé et 2 % préféreraient vivre en établissement.

Par contraste, 72 % des clients en établissement préféreraient vivre en établissement, 26 % préféreraient vivre chez eux ou dans le foyer d'un membre de la famille et 2 % préféreraient un logement assisté/logement supervisé.

Tableau 3-4 : Facteurs ayant une incidence sur l'endroit où vit le client (étude n° 1)

		N	%
Facteurs permettant au client de demeurer chez lui	Choix du client (p. ex. le client aime son domicile)	20	11
	Santé du client (p. ex. le client est en bonne santé, très mobile)	56	32
	Contrôle du client (p. ex. le client est capable de se tirer d'affaire seul)	40	23
	Aide naturelle disponible (p. ex. assistance des membres de la famille)	101	57
	Aide formelle disponible (p. ex. services de soins formels fournis)	35	20
	Environnement (p. ex. domicile près des magasins, des services de transport)	16	9
	Services de soutien disponibles (p. ex. entretien ménager)	28	16
	Indépendance financière (p. ex. client financièrement indépendant)	18	10
	Soutien de ACC (p. ex. client reçoit des services payés par ACC)	24	14
Facteurs ayant une incidence sur la décision du client d'aller vivre en établissement de soins de longue durée	Ensemble des soins de santé du client accrus	55	31
	Les besoins en soins de santé physique du client ont augmenté	68	38
	Les besoins en soins de santé mentale du client ont augmenté	71	40
	Inquiétudes concernant la sécurité du client (p. ex. balades nocturnes, chutes)	36	20
	Aidants naturels incapables de fournir soins ou soutien	60	34
	Services de soins formels appropriés non disponibles	8	5
	Médecin a recommandé le placement	17	10
	Le client est prêt à aller vivre en établissement	7	4

26

On demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte, à savoir quelles suggestions (le cas échéant) ils feraient à Anciens Combattants Canada afin d'améliorer les services aux anciens combattants. Environ 25 % des répondants n'avaient pas de suggestion d'améliorations, ce qui suggérerait qu'ACC fait un bon travail. Un autre 16 % indiquaient que les besoins des clients étaient comblés. Cependant, 19 % des répondants mentionnaient des problèmes de communication avec ACC, tout particulièrement qu'ACC devrait communiquer avec les anciens combattants et leurs familles concernant des avantages possibles.

3.4.9 Description de l'échantillon des aidants dans l'étude n° 1

Tel que noté plus tôt, on a demandé aux clients et aux mandataires d'identifier un membre de la famille ou un ami fournissant au client soins et soutien. Dans certains cas, les clients n'avaient personne ou le client/mandataire peuvent avoir choisi de ne nommer personne. De plus, les personnes identifiées pouvaient choisir de ne pas participer à l'étude. Les résultats concernant les aidants naturels sont donc basés seulement sur les 300 personnes qui ont choisi de participer à l'étude. Les résultats indiquaient que :

Quelque 48 % de l'échantillon donnaient des soins à un client en milieu communautaire et 52 %, à un client en établissement.

Dans l'ensemble, 84 % des aidants étaient de sexe féminin et 16 % de sexe masculin. Les aidants de sexe féminin assuraient plus souvent des soins à des

26

Les pourcentages pour les clients en milieu communautaire sont basés sur le nombre total de clients en milieu communautaire (c'est-à-dire 177). Les pourcentages pour les clients en établissement sont basés sur le nombre total de clients en établissement (c'est-à-dire 178). Les répondants pouvaient donner plus d'une réponse. Pour cette raison, les pourcentages peuvent atteindre plus de 100 %.

clients en milieu communautaire qu'à des clients en établissement.

Environ 51 % des aidants étaient des conjoints, un autre 43 % étaient des enfants adultes du client. Les conjoints étaient plus susceptibles d'être des aidants de clients en milieu communautaire alors que les enfants adultes étaient plus susceptibles d'être des aidants de clients en établissement.

Environ 53 % des aidants avaient 65 ans ou plus; 40 % avaient 75 ans ou plus.

En moyenne, les aidants de clients en milieu communautaire étaient plus âgés que les aidants de clients en établissement (71 ans c. 64 ans respectivement; cette différence est significative).

Environ 89 % des aidants étaient mariés. Les aidants de clients en milieu communautaire et clients en établissement ne différaient pas pour ce qui est de leur situation de famille.

Presque tous les aidants (97 %) ont indiqué que leur langue maternelle était l'anglais.

Quelque 66 % des aidants avaient une certaine instruction postsecondaire. Les aidants de clients en établissement étaient plus susceptibles que les aidants de clients en milieu communautaire d'avoir obtenu un diplôme d'études postsecondaires.

Les aidants pouvaient indiquer s'ils recevaient de l'argent de plus d'une source.

Quelque 51 % des aidants recevaient la sécurité de la vieillesse, 49 % recevaient les prestations du Régime de pensions du Canada et 38 % recevaient un revenu d'emploi rémunéré ou de travail autonome.

Environ 21 % des aidants de clients en milieu communautaire et 46 % des aidants des clients en établissement indiquaient qu'ils faisaient du travail rémunéré. Des aidants qui sont sur le marché du travail, 70 % travaillaient plus de 30 heures par semaine.

3.4.10 Assistance fournie par les aidants naturels

On a demandé aux aidants naturels plusieurs questions concernant les soins et le soutien fournis aux clients. Les résultats indiquaient que :

Environ 48 % des aidants fournissaient des soins et du soutien depuis plus de cinq ans. Il n'y avait pas de différence entre les aidants de clients en milieu communautaire et les aidants de clients en établissement quant à la durée des soins fournis.

Quelque 73 % des aidants de clients en milieu communautaire vivaient avec le client²⁷.

Dans l'ensemble, 19 % des aidants fournissaient des soins non rémunérés à une

²⁷

Alors que 64 % des *clients* en milieu communautaire indiquaient vivre avec une autre personne, 73 % des *aidants* de clients en milieu communautaire indiquaient vivre avec le client. Cet écart apparent tient au fait que l'échantillon de clients était plus considérable que l'échantillon de clients ayant des aidants participant à l'étude.

personne en sus du client. Il n'y avait pas de différence entre les aidants de clients en milieu communautaire et les clients en établissement.

Quelque 74 % des aidants ont indiqué recevoir de l'aide dans leur prestation de soins ou de soutien au client; il n'y avait pas de différence entre les aidants de clients en milieu communautaire et les clients en établissement. Dans l'ensemble, 65 % des aidants recevaient de l'aide d'enfants des clients.

Environ 60 % des aidants de clients en milieu communautaire et 11 % des aidants de clients en établissement passaient 21 heures ou plus par semaine à offrir des soins ou du soutien au client²⁸. Les aidants de clients en milieu communautaire consacraient de manière significative plus de temps à offrir des soins et du soutien que les aidants de clients en établissement. En moyenne, les aidants des clients en milieu communautaire fournissaient 54 heures de soins ou de soutien par semaine alors que les aidants de clients en établissement fournissaient 11 heures de soins ou de soutien par semaine.

Environ 51 % des principaux aidants de clients en milieu communautaire et 9 % des principaux aidants de clients en établissement consacraient 21 heures ou plus par semaine à offrir des soins ou du soutien au client *en raison de son état*²⁹. Les principaux aidants de clients en milieu communautaire fournissaient de manière significative plus de soins ou de soutien par semaine en raison de l'état du client que les principaux aidants de clients en établissement (47 heures c. 9 heures respectivement).

Plus de 70 % des aidants de clients en milieu communautaire aidaient les clients à gérer leurs finances, faire des travaux d'entretien domestique, faire le lavage, préparer des repas, faire des courses, et ils leur fournissaient un soutien émotionnel. Plus de 80 % des aidants de clients en établissement aidaient les clients à gérer leurs finances et leur fournissaient un soutien émotionnel.

3.4.11 Satisfaction des aidants à l'égard des services reçus par le client

La satisfaction des aidants à l'égard des services rémunérés que recevaient les clients était évaluée en faisant appel à des questions semblables à celles utilisées avec les clients (voir la section 3.4.8 ci-dessus). Les résultats indiquaient que les aidants de clients en milieu communautaire étaient plus satisfaits que les aidants de clients en établissement.

On a demandé aux aidants d'indiquer leur degré de satisfaction ou d'insatisfaction

²⁸

Ces résultats font état du temps consacré par l'aidant principal et autres aidants non rémunérés, et peuvent inclure le temps passé avec le client car le ou les aidants le souhaitaient, en sus du temps requis par le client en raison de son état de santé. Le temps passé par les aidants naturels utilisé pour estimer les coûts (voir la section 3.5.3) était basé uniquement sur le temps passé en raison de l'état de santé du client.

Les principaux aidants, tout particulièrement les conjoints, souvent fournissaient soins et soutien dans le cadre de leur relation avec le client, indépendamment de la santé du client. La question en relation avec ce résultat demandait combien de soins ou de soutien étaient fournis *en raison* de la santé du client.

dans l'ensemble à l'égard des services que le client recevait. De plus, on leur a demandé une question ouverte quant aux raisons de leur satisfaction ou insatisfaction. Les résultats indiquaient que :

Environ 77 % des aidants de clients en milieu communautaire étaient très satisfaits et un autre 22 %, plutôt satisfaits. Les valeurs comparables pour les aidants de clients en établissement étaient de 90 % et de 9 %, respectivement.

Environ 34 % des aidants de clients en milieu communautaire et 42% des aidants de clients en établissement indiquaient être satisfaits en raison des attributs des travailleurs (p. ex. les travailleurs sont dévoués).

Environ 37 % des aidants de clients en milieu communautaire et 33 % des aidants de clients en établissement indiquaient être satisfaits en raison des attributs du service (p. ex. les services répondaient aux besoins du client, le client recevait les meilleurs soins possibles).

Environ 17 % des aidants de clients en établissement indiquaient aussi être satisfaits en raison des attributs de l'établissement (p. ex. ce que l'établissement était en mesure d'offrir) et 10 % indiquaient être satisfaits en raison de la communication entre le personnel et les membres de la famille. (Ces secteurs n'ont pas fait l'objet d'observations de la part des aidants de clients en milieu communautaire.)

Environ 9 % des aidants des clients en milieu communautaire et des clients en établissement ont exprimé une insatisfaction, essentiellement en raison de questions touchant le personnel (p. ex. carence de personnel, manque de continuité au niveau du personnel).

On a demandé aux aidants la sorte de type d'hébergement qu'ils préféreraient pour le client s'ils avaient le choix complet du lieu où il/elle vivrait. Les résultats indiquaient que :

Quelque 79 % des aidants de clients en milieu communautaire préféreraient qu'ils vivent de façon autonome ou avec un membre de la famille recevant les soins et le soutien appropriés et 12 %, en logement assisté ou en logement supervisé et 9 % préféreraient qu'ils vivent en établissement.

Quelque 91 % des aidants de clients en établissement préféreraient que les clients vivent en établissement, 7 % préféreraient qu'ils vivent de façon autonome ou avec un membre de la famille et 3 % préféreraient qu'ils vivent en logement assisté ou en logement supervisé.

3.4.12 Services et soutien reçus par les aidants

On a posé aux aidants une question ouverte concernant les types d'aide qu'ils recevaient actuellement pour les soins, en regard des soins fournis au client. Les résultats indiquaient que :

Quelque 47 % des aidants ne recevaient aucune aide.

Quelque 46 % des aidants de clients en milieu communautaire recevaient de l'aide avec l'entretien ménager et des services de soutien semblables à la maison et 26 % recevaient de l'aide avec l'entretien du terrain et des services de soutien semblables hors de la maison. Les valeurs comparables pour les aidants de clients en établissement étaient de 12 % et de 14 %, respectivement.

On a posé aux aidants une question ouverte concernant les services additionnels qu'ils aimeraient recevoir pour les aider à fournir des soins ou du soutien au client. Les résultats indiquaient que :

Quelque 40 % des aidants de clients en milieu communautaire et 55 % des aidants de clients en établissement ne sentaient pas le besoin d'obtenir de l'aide. Quelque 19 % des aidants de clients en milieu communautaire aimeraient avoir de l'aide avec la socialisation (tout particulièrement du répit), 15 % aimeraient avoir de l'aide avec les services de soutien dans la maison (p. ex. nettoyage de la maison) et 12 % aimeraient avoir davantage de services de soins (p. ex. plus d'heures).

De plus, 8 % des aidants de clients en établissement indiquaient qu'ils aimeraient avoir de l'aide avec le transport et 7 % indiquaient qu'ils aimeraient avoir de l'aide avec la socialisation.

On a demandé aux aidants s'ils recevaient actuellement de l'aide financière pour aider aux soins du client. Dans l'ensemble, 22 % des aidants indiquaient recevoir de l'aide financière. Les aidants de clients en milieu communautaire étaient plus susceptibles de recevoir de l'aide financière que les aidants de clients en établissement. Quelque 82 % des aidants indiquaient qu'ACC fournissaient de l'aide financière. On a demandé aux aidants ne recevant pas actuellement d'aide financière s'ils aimeraient recevoir de l'aide financière pour les aider avec les soins du client. Quelque 46 % des aidants de clients en milieu communautaire et 67 % des aidants de clients en établissement indiquaient qu'ils n'avaient pas besoin d'aide financière, du moins pour le moment. Cependant, 16 % des aidants de clients en milieu communautaire indiquaient qu'ils aimeraient avoir de l'aide financière pour les aider à couvrir les dépenses associées aux soins du client; un autre 11 % indiquaient qu'ils aimeraient recevoir de l'aide générale. Les valeurs comparables pour les aidants de clients en établissement étaient de 1 % et de 5 %, respectivement.

On a demandé aux aidants dans quelle mesure ils étaient satisfaits des services et du soutien reçus d'ACC. Des aidants qui ont répondu à cette question, 81 % indiquaient qu'ils étaient très satisfaits des services et du soutien reçus³⁰.

30

Les résultats doivent être interprétés avec prudence cependant, car 26 % des aidants n'ont pas répondu à cette question, principalement car il leur semblait que le client plutôt qu'eux-mêmes recevait les services et le soutien d'ACC.

3.4.13 Effets de la prestation des soins

On a demandé aux aidants de donner un score à leur santé par rapport aux autres personnes de leur âge. Dans l'ensemble, 80 % des aidants considéraient leur santé comme étant bonne ou meilleure. Les aidants de clients en milieu communautaire et clients en établissement estimaient leur santé semblablement.

On a demandé aux aidants s'ils avaient changé leurs activités sociales et de loisir ou le temps consacré à travailler en raison des soins offerts au client. Les résultats indiquaient que :

Dans l'ensemble, 36 % des aidants n'avaient pas changé leurs activités sociales ou de loisir en raison des soins fournis.

Environ 11 % des aidants de clients en établissement indiquaient avoir *augmenté* leurs activités sociales ou de loisir; aucun des aidants de clients en milieu communautaire indiquait que cela était le cas.

Quelque 69 % des aidants de clients en milieu communautaire et 48 % des aidants de clients en établissement *diminuaient* leurs activités sociales ou de loisir. De ceux-ci, 38 % avaient réduit le temps consacré aux activités sociales ou de loisir de plus de 10,5 heures par semaine.

Environ 65 % des aidants indiquaient ne pas avoir changé le temps passé à travailler et 35 % diminuaient le temps passé au travail afin de fournir des soins au client.

Des aidants ayant réduit le temps passé au travail, 44 % avaient réduit le temps de plus de 10,5 heures par semaine. Environ 73 % des aidants avaient effectué ce changement au cours des cinq dernières années.

Le fardeau objectif et subjectif de fournir soins et soutien à des clients était évalué à l'aide d'une version modifiée de l'échelle de fardeau Montgomery. Le fardeau objectif porte sur la mesure de la perturbation de la vie ou du ménage. Le fardeau subjectif porte sur l'attitude ou la réaction de l'aidant offrant des soins. Les résultats indiquaient que les aidants de clients en milieu communautaire faisaient face à un plus grand fardeau objectif et subjectif que les aidants de clients en établissement. Ni le fardeau objectif ou subjectif n'augmentait à mesure qu'augmentaient les soins requis par le client.

On a demandé aux aidants des questions ouvertes concernant les avantages et les inconvénients de fournir des soins. Comme le montre le Tableau 3-5, dans l'ensemble, 54 % des aidants ressentaient qu'en prodiguant des soins au client ils pouvaient lui démontrer leur attention et leur amour, un autre 21 % ressentaient que ces soins leur permettaient de s'assurer que le client était bien soigné. Cependant, 47 % des aidants ont commenté sur les aspects émotionnels de la prestation de soins (p. ex. la prestation de soins draine émotionnellement) et 26 % ont commenté sur le sentiment d'engagement et de responsabilité (p. ex. être assujettis à des contraintes de temps).

Tableau 3-5 : Avantages et inconvénients de l'aide bénévole (étude n° 1)

		En milieu communautaire		En établissement		Total	
		N	%	N	%	N	%
Avantages de l'aide bénévole	Occasion de manifester sa prévenance et son amour	89	62	72	46	161	54
	Satisfaction du fait de fournir des soins	9	6	8	5	17	6
	L'aidant en retire de l'expérience	7	5	27	17	34	11
	Le client reçoit de bons soins	17	12	47	30	64	21
	L'aidant a la paix d'esprit	5	4	41	26	46	15
	Le client peut continuer à demeurer chez lui	34	24	0	0	34	11
	La situation de l'aidant s'est améliorée	0	0	17	11	17	6
	L'aidant s'acquitte de son « devoir »	17	12	12	8	29	10
	Aucun avantage	16	11	10	6	26	9
Inconvénients de l'aide bénévole	Aucun inconvénient	26	18	50	32	76	25
	Composer avec l'état de santé du client	7	5	15	10	22	7
	L'aspect émotif	71	49	71	46	142	47
	L'engagement requis et la responsabilité	42	29	36	23	78	26
	Le sentiment d'être prisonnier de la situation	85	59	10	6	95	32
	L'aidant doit s'absenter de sa propre demeure	8	6	10	6	18	6
	Le rôle de l'aidant a changé	7	5	9	6	16	5

Les aidants ont répondu à des questions ouvertes quant aux suggestions qu'ils proposeraient pour améliorer la qualité de vie du client et aussi leur propre qualité de vie. Les résultats révèlent que :

Environ 40 % des aidants n'avaient aucune suggestion à proposer pour

améliorer la qualité de vie du client, indiquant que les besoins du client étaient satisfaits.

Quelque 25 % d'aidants ont fait état de la nécessité d'augmenter la fréquence des occasions de socialiser (sorties, marches, visites de proches ou d'amis, etc.). Plus de 10 % des aidants de clients en établissement (mais aucun de ceux

des clients en milieu communautaire) ont fait état de la nécessité d'assurer le respect des clients et de régler certaines problématiques au niveau des employés affectés à la prestation des soins.

Quelque 33 % des aidants de clients en milieu communautaire et 54 % des aidants des clients en établissement n'avaient aucune suggestion à proposer pour améliorer leur propre qualité de vie, laissant ainsi entendre que leurs propres besoins étaient satisfaits.

Quelque 32 % des aidants de clients en milieu communautaire et 9 % des aidants de clients en établissement ont indiqué souhaiter bénéficier d'un répit. De plus, 17 % des aidants de clients en milieu communautaire ont indiqué avoir besoin de plus d'aide, en particulier pour l'entretien ménager et la préparation

31

Les aidants pouvaient donner plus d'une réponse, tant au plan des avantages que des inconvénients. Les pourcentages figurant au tableau sont établis en fonction du nombre potentiel de répondants (144 aidants de clients en milieu communautaire et 156 aidants de clients en établissement, soit 300 aidants en tout).

des repas.

3.5 Coûts

3.5.1 Introduction

L'estimation des coûts encourus dans le cadre de la prestation des soins aux clients est principalement fondée sur les renseignements recueillis à partir des journaux tenus par les clients et les aidants (voir le Tableau 2-1). Ces journaux étaient tenus par les clients, les aidants naturels et les fournisseurs de services institutionnels sur une période de deux semaines. La qualité des données provenant de ces journaux pouvait varier, les journaux pouvant tantôt être très détaillés et complets ou ne fournir que des renseignements parcellaires. Dans le cas des journaux jugés « bons », les renseignements qui y étaient inscrits semblaient complets pour la période de deux semaines considérée et ils étaient encodés sans modification ni interprétation. Dans le cas des journaux jugés « médiocres », les renseignements inscrits étaient incomplets, et les données devaient alors être transposées ou obtenues d'autres sources (notamment des informations obtenues lors de l'entrevue avec le client). Dans le cas des journaux jugés « mauvais », les renseignements inscrits comportaient soit très peu de détails ou tellement de lacunes qu'il était impossible d'en extraire des données significatives. Seulement les journaux jugés « bons » ou « médiocres » ont servi à l'analyse des données et à leur discussion dans les sections ci-après.

Le taux de réponse pour les journaux n'était pas aussi élevé que prévu au départ. L'on estime que cela pourrait être attribuable, du moins en partie, à l'âge avancé des clients et des aidants ainsi qu'au temps consacré par ces derniers à la prestation des soins. Par conséquent, certaines des données figurant dans les tableaux des sections ci-après sont fondées sur un nombre relativement faible de répondants, et donc le score moyen peut en être indûment touché par une ou plusieurs aberrations. Une vérification ultérieure des données a permis de confirmer qu'en ce qui concerne la plupart de ces aberrations, les scores représentaient des observations relativement exactes. Toutefois, il est difficile d'établir dans quelle mesure de telles aberrations se retrouveraient dans d'autres échantillons de clients, ni dans quelle mesure la proportion d'aberrations observée pour cet échantillon précis est représentative de celle que l'on retrouverait pour l'ensemble des clients. Aussi, afin d'arriver à un équilibre raisonnable entre l'exactitude des données et les anomalies s'y rattachant, un petit ensemble d'aberrations extrêmes (celles se situant à plus de trois écarts-types du score moyen) a été exclu de manière à obtenir un ensemble de données plus représentatif. Dans l'étude n° 1, un total de 31 aberrations ont ainsi été exclues des données des coûts estimatifs figurant aux sections 3.5.2 à 3.5.6.

Par ailleurs, ce ne sont pas tous les répondants appelés à tenir des journaux qui devaient effectivement tenir tous les types de journaux utilisés pour l'étude. De fait, seulement un nombre relativement faible de répondants devait effectivement tenir tous les types de journaux. Les données concernant chaque type de journal sont fondées sur les renseignements fournis par l'ensemble des répondants devant fournir ces données selon le type de journal qu'ils devaient tenir (en y excluant toutefois les données aberrantes).

L'estimation des coûts a été effectuée en tenant compte de la moyenne de chaque groupe. Bien que cette approche pouvait induire certaines lacunes au niveau de la précision des données, l'on estime que les données présentées sont relativement représentatives des clients participant à l'étude.

3.5.2 Déboursés

Les données au sujet des déboursés encourus par les clients ou leurs aidants naturels respectifs proviennent des renseignements inscrits dans le *Journal des déboursés liés aux soins*. Tous ces journaux (c.-à-d. 100 %) ont été jugés soit « bons » ou « médiocres ».

Le Tableau 3-6 présente le coût moyen de chaque type de déboursé effectué par les clients ayant fourni des données correspondantes dans leur journal des déboursés³². La moyenne des déboursés des clients en milieu communautaire pour la période deux semaines s'établissait à 197 \$. Cette moyenne s'établissait à 512 \$ pour les clients en établissement; cet écart s'explique essentiellement par l'inclusion des frais facturés aux bénéficiaires par les établissements³³. Dans l'ensemble, les déboursés étaient estimés en moyenne à 2 144 \$ par année pour les clients en milieu communautaire, et à 12 495 \$ par année pour les clients en établissement.

Tableau 3-6 : Coût moyen des déboursés encourus par les clients et les aidants naturels sur une période de deux semaines

Type de déboursé	Clients en milieu communautaire	Clients en établissement
Fournitures et appareils médicaux (médicaments, produits contre l'incontinence, etc.)	100 \$	19 \$
Entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins (ménage rémunéré, popote roulante, etc.)	60 \$	50 \$
Soins de nature médicale (soins podiatriques ou chiro-podiatriques, massothérapie, etc.)	15 \$	10 \$
Contribution du client aux coûts de l'établissement de soins de longue durée	S/O	393 \$
Autres services ou coûts	22 \$	40 \$
Coût moyen total	197 \$	512 \$

³² La définition de chaque catégorie de déboursé figurant au Tableau 3-6 est énoncée à l'annexe C.

³³ À l'époque à laquelle l'étude a été réalisée, la quote-part des établissements pour la plupart des clients s'élevait en moyenne à 835 \$ par mois.

3.5.3 Coûts imputés au temps et à l'aide bénévole des aidants naturels

Le journal du temps consacré aux soins et aux services fournis par les aidants naturels a servi à établir combien de temps les aidants naturels consacraient à la prestation des services de soins et de soutien aux clients. Quelque 93 % de ces journaux ont été jugés soit « bons » ou « médiocres ». Les données recueillies ont permis d'établir deux moyennes en ce qui concerne le temps consacré par les aidants naturels à la prestation des services de soins et de soutien aux clients. La première moyenne est celle du temps moyen consacré à la prestation des services à tous les clients (et pour lesquels des données étaient inscrites au journal à cet égard). Cela a permis de mesurer le temps consacré à la prestation des soins, sans égard au fait que ces services aient été rendus pour un client en particulier. La deuxième moyenne est celle du temps moyen consacré à la prestation des services aux clients ayant effectivement reçu ces services (et pour lesquels des données étaient inscrites au journal à cet égard). La première moyenne pourrait servir à des fins de planification générale, alors que la deuxième pourrait servir à la planification des besoins en soins requis pour les clients ayant des besoins particuliers.

Comme on le voit au Tableau 3-7, le temps moyen consacré par les aidants des clients en milieu communautaire à la prestation des services à tous les clients sur une période de deux semaines était de 35 heures; à titre comparatif, ce temps moyen était de 14 heures pour les aidants de clients en établissement³⁴. La plupart des services procurés par les aidants des clients en milieu communautaire consistaient en des services d'entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins. Pour tous les clients, les aidants ont consacré en moyenne 27 heures (77 % de toutes les heures consacrées à la prestation de services) à ces deux types d'activités. La majorité des services rendus par les aidants de clients en établissement étaient des services liés à des activités psychosociales. Pour tous les clients, les aidants ont consacré en moyenne 9 heures (64 % de toutes les heures consacrées à la prestation de services) à de telles activités.

Le temps consacré par les aidants naturels peut être transposé en coûts en recourant à diverses méthodes. L'une de celles-ci consiste à utiliser le salaire minimum pour établir ces coûts; un taux de 7,83 \$ l'heure a été utilisé à titre de salaire minimum aux fins de ce calcul (la moyenne du salaire minimum en vigueur en 2007 en Colombie-Britannique, en Ontario et en Nouvelle-Écosse). Une autre méthode consiste à utiliser le coût de remplacement du salaire des aidants en fonction du type de service rendu. Ainsi, une valeur de 60 \$ l'heure a été utilisée aux fins du calcul du coût de remplacement des services professionnels, et une valeur de 27 \$ l'heure a été utilisée relativement aux autres types de services. Il s'agit là de moyennes estimatives établies à partir des taux de rémunération versés par ACC pour la prestation de soins infirmiers et versés pour la prestation de services professionnels par les fournisseurs de services de soins et des personnes fournissant des services d'entretien ménager; ces valeurs peuvent cependant différer de celles pour des services similaires à l'échelle nationale.

³⁴ La définition de chaque catégorie de déboursé figurant au Tableau 3-t est énoncée à l'annexe C.

Tableau 3-7 : Moyenne des heures consacrées à diverses activités par les aidants naturels sur une période de deux semaines en raison de l'état de santé des clients

Type d'activité	Clients en milieu communautaire		Clients en établissement	
	Tous les clients	Clients ayant reçu les services	Tous les clients	Clients ayant reçu les services
Type de soins professionnels (soins podiatriques, etc.)	1	4	0,2	1
Soins personnels (bain, etc.)	3	8	1	6
Entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins (ménage, etc.)	27	28	3	4
Services psychosociaux (soutien émotif, etc.)	4	8	9	10
Autres activités	0	8	0,3	4
Total	35	S. O.	14	S. O.

³⁶En considérant le salaire minimum dans l'évaluation du temps consacré par les aidants naturels, leur apport variait entre 3 703 \$ et 12 877 \$ par année, pour les clients en milieu communautaire, et entre 1 812 \$ et 3 495 \$ par année pour les clients en établissement. Par contre, en évaluant le temps consacré par les aidants naturels en utilisant le salaire de remplacement, leur apport variait entre 13 371 \$ et 46 449 \$ par année, pour les clients en milieu communautaire, et entre 6 322 \$ et 12 249 \$ par année dans le cas des clients en établissement.

3.5.4 Établissement des coûts des services de soins rémunérés financés par le gouvernement

Les données ayant servi à évaluer les coûts incombant au gouvernement pour la prestation de services de soins rémunérés aux divers clients proviennent du *Journal du temps et de l'aide fournis par les fournisseurs de soins institutionnels*. Tous ces journaux ont été jugés soit « bons » ou « médiocres ».

Le Tableau 3-8 présente le taux horaire, par type de fournisseur du service, utilisé dans le calcul des coûts relatifs aux services de soins rémunérés. Le coût unitaire a été estimé en fonction des taux versés par ACC pour ces mêmes services. Le tableau fait également état de la moyenne d'heures consacrées à la prestation de ces services au cours d'une période de deux semaines, pour tous les clients participant à l'étude (et pour lesquels des données étaient inscrites au journal à cet égard), et le pourcentage d'heures fournies par chaque type de fournisseur de services. La moyenne d'heures consacrées par les fournisseurs de services rémunérés aux clients en milieu communautaire s'établissait à 10 heures, sur la période de deux semaines considérée. Le travail des préposés aux bénéficiaires comptait pour 51 % de ces heures, alors que celui des aides ménagères et des préposés à l'entretien comptait pour 33 % de ces heures. En moyenne, les coûts annuels incombant au gouvernement pour la prestation de ces services aux clients en milieu communautaire (selon les données inscrites au journal) sont évalués à 7 963 \$.

En ce qui a trait aux coûts relatifs aux clients en établissement, les montants versés par ACC peuvent varier, représentant tantôt des sommes relativement modestes, tantôt le paiement du coût intégral des places en lit réservé. Compte tenu de cette variabilité des coûts, l'on a utilisé aux fins de l'établissement des coûts le coût intégral des places en lit réservé, puisque cette étude prenait en compte l'ensemble des coûts sociaux. À cette fin, un taux normalisé de 62 576 \$ par année a été utilisé en ce qui concerne les clients en établissement³⁷.

³⁵ Ce chiffre correspond au nombre total de clients pour lesquels les renseignements pertinents figuraient dans un journal, et non à tous les clients visés par l'étude.

³⁶ Ce chiffre correspond au nombre total de clients pour lesquels les renseignements pertinents figuraient dans un journal, et non à tous les clients visés par l'étude.

Ce taux annuel pour les clients en établissement a été établi en tenant compte de la moyenne des taux négociés par ACC et les établissements participant à cette étude. Le taux négocié n'est pas établi suivant une ventilation particulière des soins, mais plutôt en tenant compte de la globalité des soins procurés (notamment le temps du personnel agréé et non

Ce taux normalisé représente le coût d'un lit réservé dans l'hypothèse suivant laquelle ACC devait prendre en charge 100 % des coûts à cet égard.

Tableau 3-8 : Taux horaire et moyenne d'heures de services rendus par les fournisseurs de soins rémunérés aux clients en milieu communautaire sur une période de deux semaines

Fournisseur de soins	Taux horaire	Moyenne d'heures pour l'ensemble des clients	Pourcentage d'heures fournies par la personne rendant les services
Médecin	150,00 \$	0,1	1
Infirmière agréée	66,50 \$	0,3	3
Infirmière auxiliaire autorisée	34,80 \$	0,2	2
Infirmière de soins généraux	37,20 \$	0,0	0
Physiothérapeute	44,56 \$	0,0	0
Ergothérapeute	37,58 \$	0,0	0
Autre professionnel du domaine médical	100,02 \$	0,1	1
Préposé aux bénéficiaires	27,00 \$	5,1	51
Aide ménagère/préposé à l'entretien ménager	27,00 \$	3,3	33
Fournisseur de soins de santé complémentaires	100,00 \$	0,0	0
Autres fournisseurs	30,00 \$	0,5	5
Total		10	100

³⁸

3.5.5 Coûts pris en charge par ACC

ACC prend en charge le paiement de divers services, dans le cadre de 15 catégories de paiement regroupées sous l'appellation « Programmes de choix » (voir l'annexe D). Ces programmes de choix sont répartis en deux grandes catégories. La première regroupe les soins infirmiers et les soins de santé connexes et les services offerts sous le régime du PAAC, proposant des services similaires à ceux que l'on retrouve dans la plupart des régimes provinciaux de soins à domicile. L'autre catégorie regroupe des services similaires à ceux offerts dans le cadre des régimes complémentaires de soins de santé, par exemple le remboursement des médicaments sur ordonnance, des services dentaires, des aides à la vie quotidienne et des appareils spéciaux. Afin d'établir les coûts estimatifs les plus complets possible, les coûts équivalents pour les soins à domicile et les autres coûts de soins de santé ont été établis en fonction des données sur les coûts fournies à cet égard par ACC.

agréé, des frais d'activation, de l'alimentation, etc.). Ainsi, ACC verse un montant aux établissements selon un tarif forfaitaire quotidien préétabli, sans égard aux soins particuliers pouvant être requis par tel ou tel autre client. Par ailleurs, une analyse fine des données provenant des budgets et des dépenses des divers établissements a révélé que le taux moyen par établissement (le total des sommes consacrées au budget divisé par le nombre de lits) était à peu près semblable au taux versé par ACC aux établissements participant à cette étude.

³⁸ Ce chiffre correspond au nombre total de clients pour lesquels les renseignements pertinents figuraient dans un journal, et non à tous les clients visés par l'étude.

3.5.6 Analyse comparative des coûts : Coûts incombant au gouvernement et coûts sociaux pour la prestation des soins et du soutien pour les clients en milieu communautaire et les clients en établissement

Le Tableau 3-9 présente une comparaison des coûts se rapportant aux clients en milieu communautaire et des coûts se rapportant aux clients en établissement, en fonction du niveau de soins de chaque client établi en utilisant les scores SMAF. Le tableau révèle que le coût annuel de la prestation de soins en milieu communautaire est moins élevé que le coût annuel de la prestation de tels soins aux clients en établissement.

Tableau 3-9 : Coûts incombant au gouvernement, aux clients ou aux aidants, et total des frais sociaux (clients en milieu communautaire et clients en établissement)³⁹

	Niveau de soins (en fonction des scores SMAF)	Coûts incombant au gouvernement	Autres coûts liés aux soins de santé	Total des coûts incombant au gouvernement	Déboursés des clients ou des aidants	Coûts imputés aux services rendus par les aidants		Total des coûts incombant aux clients ou aux aidants	Total des coûts sociaux
						Temps consacré par les aidants (salaire minimum)	Temps consacré par les aidants (salaire de remplacement)		
Clients en milieu communau- taire	Niveaux 1 et 2	3 800	1 037	4 837	1 040	3 703	13 371	14 411	19 248
	Niveau 3	5 388	743	5 905	2 493	5 000	17 701	20 194	26 099
	Niveau 4	11 122	1 661	12 783	1 915	7 985	29 168	31 083	43 866
	Niveau 5	14 120	755	14 875	3 848	12 877	46 449	50 297	65 172
	Niveau 6 et +	11 878	2 702	14 581	1 289	11 207	40 974	42 263	56 844
	Moyenne générale	7 963	1 209	9 104	2 144	7 134	25 760	27 904	37 008
Clients en établissement	Niveau 4	62 576	432	63 008	12 443	3 400	11 796	24 239	87 247
	Niveau 5	62 576	5 099	67 675	14 536	2 620	9 081	23 617	91 292
	Niveau 6	62 576	2 018	64 594	12 630	3 347	11 833	24 463	89 057
	Niveau 7	62 576	2 235	64 811	11 726	3 495	12 249	23 975	88 786
	Niveau 8	62 576	2 720	65 296	12 731	1 812	6 322	19 053	84 349
	Niveau 9	62 576	1 627	64 203	11 395	2 196	7 725	19 120	83 323
	Moyenne générale	62 576	2 599	65 175	12 495	2 772	9 706	22 201	87 376

⁴⁰

³⁹L'étude n° 1 a été réalisée entre juillet 2006 et janvier 2007. Par conséquent, les montants représentent le coût des services tels qu'ils étaient en 2006.

⁴⁰ Pour les clients en milieu communautaire, les coûts incombant au gouvernement visent les services défrayés et comptabilisés dans le journal des clients. Pour les clients en établissement, les coûts incombant au gouvernement correspondent au coût normalisé établi en fonction de la moyenne estimative de ces coûts dans les établissements visés par l'étude.

⁴¹ Les autres coûts liés aux soins de santé tant pour les clients en milieu communautaire que les clients en établissement ont été établis en fonction des données sur les coûts fournies par ACC. Pour les clients en établissement, les coûts de tous les services de soins de santé ont été regroupés sous cette catégorie.

42434445 AITS SAILLANTS DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE N° 2

4.1 Introduction

Ce chapitre présente les faits saillants des résultats de l'étude n° 2. Comme on l'a vu précédemment, l'étude n° 2 comportait deux composantes : la réalisation d'entrevues avec des anciens combattants et leurs aidants naturels respectifs relativement à l'utilisation par ceux-ci des services de soins et de soutien financés par ACC, et la tenue par les clients et les aidants de journaux recensant leurs dépenses personnelles et le temps consacré à la prestation des services de soins et de soutien. Dans cette étude, les anciens combattants vivaient soit seuls ou dans la maison d'un membre de leur famille, en logement supervisé, ou en établissement de soins de longue durée. Des personnes qui n'étaient pas des anciens combattants faisaient également partie de l'échantillon des clients en logement supervisé⁴⁶.

4.2 Entrevues avec les clients et les aidants naturels

4.2.1 Description de l'échantillon des clients de l'étude n° 2

L'échantillon cible pour l'étude n° 2 était de 960 clients, 320 de chacun des trois groupes de clientèle (en milieu communautaire, en établissement et en logement supervisé). L'échantillon final des clients de cette étude était constitué de 313 clients en milieu communautaire (98 % de l'échantillon cible), 256 clients en établissement (80 % de l'échantillon cible), et 113 clients en logement supervisé (35 % de l'échantillon cible), formant un échantillon total de 682 clients. L'échantillon final des clients pour l'étude n° 2 était donc formé de 46 % des clients en milieu communautaire, de 38 % des clients en établissement, et de 17 % des clients en logement supervisé. Compte tenu de ces proportions relatives, la composante des clients en logement supervisé de l'étude n° 2 a été considérée comme étant davantage exploratoire que ce qui avait été prévu à l'origine.

Dans l'étude n° 2 :

Environ 88 % des clients étaient de sexe masculin et 12 % de sexe féminin. Ces résultats sont probablement attribuables au fait que l'échantillon des clients en milieu communautaire contenait uniquement des individus de sexe masculin, alors que l'échantillon des clients en établissement et en logement supervisé contenait des individus de sexe masculin et de sexe féminin. Plusieurs clients de sexe féminin de l'échantillon des personnes en logement supervisé n'étaient pas des anciens combattants.

Environ 55 % des clients étaient âgés de 85 ans ou plus. Les clients en établissement étaient plus âgés que ceux en milieu communautaire, et les clients en logement supervisé étaient généralement moins âgés aussi bien que les clients en milieu communautaire que des clients en établissement. Les clients en milieu communautaire étaient âgés de 86 ans en moyenne, les clients en établissement étaient âgés de 85 ans en moyenne, et les clients en logement supervisé étaient

⁴² Le total des coûts incombant au gouvernement et des autres coûts liés aux soins de santé.

⁴³ Le total des déboursés et du coût du temps consacré par les aidants calculé en fonction du salaire de remplacement.

⁴⁴ La somme du total des coûts incombant au gouvernement et du total des coûts incombant aux clients ou aux aidants.

⁴⁵ Les coûts estimatifs pris en charge par ACC étaient supérieurs aux coûts estimatifs établis en fonction des données provenant du journal des clients; l'on a donc employé les coûts pris en charge par ACC aux fins du calcul des coûts relativement à ce groupe.

⁴⁶ Tant les anciens combattants que les personnes qui ne sont pas des anciens combattants sont considérés des clients aux fins de cette étude.

âgés de 83 ans en moyenne.

Environ 47 % des clients étaient mariés et 43 % étaient veuf ou veuve.

Les clients en milieu communautaire étaient plus susceptibles d'être mariés que les clients en établissement; les clients en établissement étaient plus susceptibles d'être veuf ou veuve que clients en logement supervisé ou les clients en établissement.

Environ 98 % des clients ont indiqué que l'anglais est leur langue maternelle⁴⁷.

Dans l'ensemble, 39 % avaient poursuivi des études postsecondaires, alors que

41 % n'avaient pas terminé le secondaire. Les clients en milieu communautaire étaient davantage susceptibles d'avoir poursuivi des études collégiales ou universitaires que les clients en établissement. Les clients en logement supervisé étaient moins susceptibles d'avoir complété le secondaire que les clients en milieu communautaire ou ceux en établissement.

Plus de 90 % des clients recevaient des prestations de sécurité de vieillesse ou du

Régime de pensions du Canada. Comparativement aux clients en milieu communautaire et en établissement, un moins grand nombre de clients en logement supervisé touchait des revenus provenant de fiducies ou d'investissements ou de régimes de retraite, alors que davantage de clients en logement supervisé recevaient le supplément de revenu garanti. Ces résultats suggèrent que les revenus des clients en logement supervisé seraient en général moins élevés que ceux des clients en milieu communautaire ou des clients en établissement. Ceci concorde notamment avec le fait qu'afin de bénéficier d'une subvention pour un logement supervisé, les agences participant à l'étude doivent s'assurer qu'au moins 40 % de leurs clients sont des personnes à faible revenu.

Des mandataires furent utilisés pour 6 % des clients en milieu communautaire, 58 % des clients en établissement et 4 % des clients en logement supervisé.

⁴⁷ La capacité de communiquer en anglais était un des critères de sélection pour la participation à l'étude.

4.2.2 Santé fonctionnelle des clients

Comme pour l'étude n° 1, le SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) a été utilisé pour évaluer le fonctionnement des clients, et neuf catégories de « niveau de soins » ont été établies à partir des scores totaux du SMAF. Tel que le montre le Tableau 4-1, les clients en milieu communautaire avaient généralement un score plus faible que les clients en établissement. Cependant, il y avait un groupe de clients en milieu communautaire, de clients en établissement et de clients en logement supervisé ayant des besoins en soins comparables dans l'intervalle moyen (c'est-à-dire, aux niveaux 3, 4 et 5)⁴⁸. Une analyse des clients fondée sur les scores totaux du SMAF a révélé que les clients dans les divers niveaux de soins différaient entre eux; les besoins en soins des clients en milieu communautaire étaient moins grands que ceux des clients en établissement; les besoins en soins des clients en logement supervisé étaient, règle générale, moins grands que ceux des clients en milieu communautaire et des clients en établissement.

Tableau 4-1 : Nombre de clients par niveau de soins dans l'étude n° 2

Niveau de soins	Communautaire		Établissement		Logement supervisé		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Niveau 1 (0-5,0)	76	25	0	0	40	36	116	17
Niveau 2 (5,5-10,0)	82	27	0	0	27	24	109	16
Niveau 3 (10,5-18,0)	85	28	9	4	24	22	118	17
Niveau 4 (18,5-28,0)	38	12	27	11	13	12	78	12
Niveau 5 (28,5-38,0)	14	5	47	18	7	6	68	9
Niveau 6 (38,5-48,0)	14	5	42	16	0	0	56	8
Niveau 7 (48,5-58,0)	0	0	41	16	0	0	41	6
Niveau 8 (58,5-68,0)	0	0	47	18	0	0	47	7
Niveau 9 (68,5-87,0)	0	0	43	17	0	0	43	6
Total	309	100	256	100	111	100	676	100

⁴⁸

Six clients ont été retirés du Tableau 4-1 et des analyses faisant appel aux catégories de niveau de soins du SMAF en raison de la petite taille des cellules. Il s'agissait d'un client en logement supervisé de niveau 6, de deux clients en milieu communautaire et d'un client en logement supervisé de niveau 7, et de deux clients en milieu communautaire de niveau

⁴⁹

Les chiffres entre parenthèses constituent les scores totaux selon le SMAF. Les scores SMAF s'étalent sur une plage de 0 à 87. Les scores plus élevés sont indicatifs de plus grands soins requis.

4.2.3 État cognitif des clients

Comme pour l'étude n° 1, l'état cognitif des clients a été évalué à l'aide de la technique MMSE (mini-examen de l'état mental). Les résultats suivants ne s'appliquent qu'à ces clients jugés capables de fournir leur consentement éclairé :

Les scores MMSE ont été obtenus pour 91 % des clients en milieu communautaire, 39 % des clients en établissement et 96 % des clients en logement supervisé.

Des 490 personnes pour lesquelles les scores MMSE ont été obtenus, 83 % ont été jugées ne pas avoir de déficience cognitive et 17 % ont été jugées avoir une légère déficience cognitive^{50, 51}.

En général, les clients en milieu communautaire et en logement supervisé avaient un score significativement plus élevé que les clients en établissement selon le MMSE, indiquant qu'ils avaient moins de déficience cognitive que les clients en établissement. Les scores MMSE des clients en milieu communautaire et des clients en logement supervisé étaient similaires les uns aux autres.

4.2.4 État de santé des clients

L'état de santé perçu a été établi en faisant appel à un seul critère qui demandait aux clients mentalement aptes, de se comparer à des personnes de leur âge. Les résultats indiquaient que :

Environ 67 % des clients mentalement aptes en milieu communautaire, 59 % des clients mentalement aptes en établissement, et 63 % des clients mentalement aptes en logement supervisé indiquaient leur santé comme étant aussi bonne ou meilleure, malgré le fait qu'ils recevaient des soins ou des services de soutien pur répondre à leurs besoins.

Les clients en milieu communautaire, en établissement et en logement supervisé percevaient leur santé comme étant similaire.

Les clients mentalement aptes généralement percevaient que leur état de santé avait connu un déclin alors que leur état fonctionnel connaissait un déclin.

L'état de santé psychologique des clients mentalement aptes a été évalué faisant

⁵⁰

Les scores MMSE n'ont pas été obtenus pour 189 personnes (soit environ 28 % de l'échantillon) pour lesquelles le consentement mandataire était requis. L'hypothèse était que les clients avaient une déficience cognitive grave mais cela pourrait être une légère surestimation; un mandataire était utilisé puisque les clients étaient jugés trop physiquement faibles plutôt que mentalement affaiblis.

Ces personnes, plus trois autres personnes qui ont choisi de ne pas remplir le MMSE mais jugées mentalement aptes sont identifiées comme étant « clients mentalement aptes » dans les sections suivantes.

appel à la version en 15 points de la *Geriatric Depression Scale (GDS-15)*. Les résultats indiquaient que pour l'ensemble, 22 % des clients mentalement aptes étaient jugés avoir une légère dépression, et 4 % étaient jugés avoir une dépression sévère. Les résultats étaient semblables pour les clients en milieu communautaire, en établissement ou en logement supervisé lorsque tous les clients mentalement aptes étaient comparés.

4.2.5 Qualité de vie liée à la santé

La qualité de vie liée à la santé des clients mentalement aptes a été évaluée à l'aide de la norme SF-8. Les résultats indiquaient que :

Lorsque tous les clients mentalement aptes étaient comparés, les clients en milieu communautaire, les clients en établissement et les clients en logement supervisé ne différaient pas pour ce qui est de leur perception de leur qualité de vie en relation avec leur santé mentale.

Lorsque des clients mentalement aptes à des niveaux de soins comparables (basés sur le SMAF) étaient comparés, les clients nécessitant moins de soins percevaient que leur qualité de vie en relation avec leur santé physique était meilleure que les clients nécessitant davantage de soins; cependant, les clients à différents niveaux de soins percevaient que leur qualité de vie en relation avec leur santé mentale était semblable. Comparativement aux clients en milieu communautaire et aux clients en logement supervisé, les clients en établissement percevaient leur qualité de vie tant en relation avec leur santé physique était meilleure. Comparativement aux clients en milieu communautaire (mais non aux clients en logement supervisé), les clients en établissement percevaient leur qualité de vie tant en relation avec leur santé mentale était meilleure. Ce résultat serait attribuable, du moins en partie, aux services additionnels que finance ACC pour les clients en établissement.

4.2.6 Vie sociale

Les réseaux sociaux et les soutiens sociaux ont été considérés comme étant des composants des relations sociales des clients. Les résultats indiquaient que :

Quelque 59 % des clients en milieu communautaire vivaient avec une autre personne, généralement leur conjoint, alors que 85 % des clients en logement supervisé vivaient seuls. L'échantillon des clients en établissement était réparti à peu près également, le tiers environ occupant une chambre privée, environ un tiers partageant une chambre avec une autre personne, et environ un autre tiers partageant une chambre avec deux personnes ou plus.

En moyenne, les clients en milieu communautaire avaient une interaction avec 43 personnes, les clients en établissement avaient une interaction avec 29 personnes, et les clients en logement supervisé avaient une interaction avec 36 personnes au cours d'un mois. Les clients en milieu communautaire et les clients en logement supervisé avaient des interactions avec un nombre d'individus significativement plus élevé que les clients en établissement.

Dans l'ensemble, 86 % des clients ont indiqué recevoir l'appui émotionnel de quelqu'un. De ceux-ci, 91 % recevaient un appui émotionnel d'un aidant naturel⁵². Alors que les clients des trois groupes indiquaient recevoir l'appui émotionnel d'un aidant naturel, les clients en logement supervisé étaient davantage susceptibles de recevoir soutien émotionnel d'aidants formels que ne l'étaient les clients en milieu communautaire ou en établissement.

⁵²

Ce chiffre est basé sur ces clients qui ont indiqué recevoir un soutien émotionnel et qu'un aidant naturel (seul ou en association avec un aidant formel) fournissait de l'aide.

Le client reçoit de l'assistance avec ...	Milieu communautaire		Logement supervisé		Total	
	N	%	N	%	N	%
Entretien du terrain (p. ex. tonte du gazon, enlèvement de la neige)	217	69	113	100	330	78
Entretien ménager (p. ex. lavage, lavage des planchers)	307	98	102	90	409	96
Soins personnel (p. ex. s'habiller, se laver)	45	15	23	20	68	16
Adaptations au domicile (p. ex. main courante)	197	63	95	84	292	69
Services d'alimentation (p. ex. popote roulante)	54	17	52	46	106	25
Services de santé et de soutien offerts par des professionnels (p. ex. soins infirmiers à domicile)	69	22	48	44	117	28
Soins de santé ambulatoires (p. ex. garde de jour pour adultes)	8	3	0	0	8	2
Transport à des rendez-vous médicaux (p. ex. pour une dialyse)	138	44	61	54	199	47
Transport social (p. ex. pour aller à des offices religieux)	51	16	56	50	107	25

53

Les clients pouvaient indiquer s'ils avaient reçu de l'aide pour plus d'une activité. Les pourcentages figurant au tableau ont été calculés en tenant compte du nombre potentiel de clients (313 clients en milieu communautaire et 113 clients en logement supervisé, soit 426 clients en tout).

Il convient de noter qu'en Ontario, le terme « loyer » ne vise que les coûts directs d'hébergement, et non les services. Par conséquent, il se peut que les services d'entretien ménager n'aient pas été compris dans le loyer versé par le client, alors qu'il est possible que leur coût soit compris dans le loyer versé par un client résidant dans un immeuble offrant des logements supervisés.

Gestion de cas (p. ex. l'évaluation, la planification et la révision des services)	88	30	29	27	117	29
Coordination des services (p. ex. l'orientation du client vers d'autres organismes pour d'autres types d'aide)	39	13	23	21	62	15
Autres (services d'un homme à tout faire, activités de socialisation, gestion des finances, etc.)	22	7	30	27	52	12

On a demandé aux répondants si les clients recevaient de l'aide d'aidants non rémunérés (c'est-à-dire naturels) leur fournissant assistance (le cas échéant) et environ combien de temps la personne fournissait son aide au cours d'une semaine moyenne. Les résultats ont indiqué que :

Environ 85 % des clients en milieu communautaire, 96 % des clients en établissement et 71 % des clients en logement supervisé recevaient de l'aide d'un aidant naturel.

La majorité des personnes fournissant de soins et du soutien étaient des membres de la famille proche. Pour ce qui est des clients en milieu communautaire, environ 51 % recevaient l'assistance de leur conjoint, 39 % recevaient l'aide d'une fille ou d'une bru et 39 % recevaient l'aide d'un fils ou d'un gendre. Pour ce qui est des clients en établissement, 35 % recevaient l'aide de leur conjoint, 50 % recevaient l'aide d'une fille ou d'une bru et 42 % recevaient l'aide d'un fils ou d'un gendre. Les données correspondantes pour les clients en logement supervisé étaient de 11 %, 32 % et 32 %, respectivement. Dans l'ensemble, les clients en milieu communautaire recevaient plus d'assistance (en termes d'heures par semaine) d'aidants naturels que les clients en établissement et que les clients en logement supervisé. Les clients en milieu communautaire recevaient en moyenne 27 heures de soins par semaine, alors que les clients en établissement recevaient en moyenne 12 heures par semaine et les clients en logement supervisé, 10 heures par semaine.

4.2.8 Satisfaction des clients à l'égard des services

Comme dans l'étude n° 1, la satisfaction des clients à l'égard des services rémunérés qu'ils recevaient a été établie à l'aide d'un jeu de questions qui leur demandaient dans quelle mesure ils étaient satisfaits à l'égard des divers services de soins qui leur étaient offerts. Ces questions ne furent posées qu'aux clients mentalement aptes. Les résultats indiquaient que :

Les clients en milieu communautaire tout comme les clients en logement supervisé indiquaient des niveaux de satisfaction élevés relativement aux services reçus.

Lorsque tous les clients mentalement aptes ont été comparés, les clients en milieu communautaire étaient plus satisfaits que les clients en établissement pour ce qui est des services reçus. Les clients en logement supervisé étaient moins satisfaits que les clients en milieu communautaire, mais plus satisfaits que les clients en établissement.

Lorsque des clients mentalement aptes recevant des niveaux de soins comparables (tels qu'évalués par le SMAF) étaient comparés, on a obtenu des résultats similaires. Il n'y avait pas de différence entre les clients recevant différents niveaux de soins.

On a demandé aux clients mentalement aptes d'indiquer dans quelle mesure ils étaient satisfaits ou insatisfaits dans l'ensemble, des services reçus. De plus, on leur a demandé une question ouverte concernant les raisons de leur satisfaction ou insatisfaction. Les résultats indiquaient que :

Environ 76 % des clients étaient très satisfaits des services reçus et un autre 23 % se sont dit être plutôt satisfaits. Les clients en milieu communautaire étaient plus satisfaits que les clients en établissement. Les clients en logement supervisé étaient plus satisfaits que les clients en établissement, mais leur niveau de satisfaction était très similaire à celui des clients en milieu communautaire.

Environ 75 % des clients en milieu communautaire, 57 % des clients en établissement, et 95 % des clients en logement supervisé indiquaient être satisfaits quant aux attributs des travailleurs (p. ex. travailleurs ponctuels, courtois, et coopératifs).

Environ 9 % des clients en milieu communautaire, 5 % des clients en établissement et 16 % des clients en logement supervisé étaient satisfaits car les services reçus répondaient à leurs besoins.

Environ 6 % des clients en milieu communautaire, 16 % des clients en établissement et 4 % des clients en logement supervisé étaient insatisfaits en raison de la qualité des services (p. ex. service médiocre, travail insatisfaisant).

Environ 3 % des clients en milieu communautaire, 12 % des clients en établissement et 4 % des clients en logement supervisé étaient insatisfaits des services en raison des attributs du système (p. ex. pénurie de personnel).

De plus, moins de 1 % des clients en milieu communautaire, 13 % des clients en établissement et 6 % des clients en logement supervisé étaient insatisfaits en raison des attributs des travailleurs (p. ex. employés peu avenants, employés ne manifestant aucune écoute).

Pour les clients en milieu communautaire, on demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte concernant les facteurs permettant au client de demeurer dans son domicile. Les répondants pouvaient donner plus d'une réponse. Tel que le montre le Tableau 4-3, les principales raisons que l'on citait comme permettant aux clients de demeurer dans leur domicile étaient qu'ils recevaient de l'aide et du soutien d'aidants naturels; leur santé était bonne; ils étaient en mesure de prendre soin d'eux-mêmes; ils jouissaient d'une autonomie financière, ou ils restaient chez eux par choix.

Tableau 4-3 : Facteurs ayant une incidence sur l'endroit où vit le client (étude n° 2)

		N	%
Facteurs permettant au client de demeurer chez lui	Choix du client (p. ex. le client aime son domicile)	89	28
	Santé du client (p. ex. le client est en bonne santé, très mobile)	139	44
	Contrôle du client (p. ex. le client est capable de se tirer d'affaire seul)	81	26
	Aide naturelle disponible (p. ex. assistance des membres de la famille)	138	44
	Aide formelle disponible (p. ex. services de soins formels fournis)	37	12
	Environnement (p. ex. domicile près des magasins, des services de transport)	16	5
	Services de soutien disponibles (p. ex. entretien ménager)	24	8
	Indépendance financière (p. ex. client financièrement indépendant)	79	25
	Soutien de ACC (p. ex. client reçoit des services payés par ACC)	45	14
Facteurs ayant une incidence sur la décision du client d'aller vivre dans un logement supervisé	Accroissement des besoins en soins de santé ou physiques du client	28	25
	Aucun soutien d'un aidant naturel	22	20
	Désir de vivre plus près de sa famille	21	19
	Le client préférerait vivre dans un logement supervisé (p. ex. en raison du quartier)	55	49
	Plus avantageux financièrement pour le client	50	44
	Le client pourrait avoir besoin des services offerts dans un logement supervisé dans l'avenir	7	6
Facteurs ayant une incidence sur la décisions du client d'aller vivre en établissement de soins de longue durée	Accroissement de l'ensemble des besoins en soins de santé du client	53	21
	Les besoins en soins de santé physique du client ont augmenté	95	37
	Les besoins en soins de santé mentale du client ont augmenté	69	27
	Inquiétudes concernant la sécurité du client (p. ex. balades nocturnes, chutes)	43	17
	Aidants naturels incapables de fournir soins ou soutien	88	34
	Services de soins formels appropriés non disponibles	13	5
	Médecin a recommandé le placement	13	5
	Le client est prêt à aller vivre en établissement	68	27

^{55,56} Pour les clients en logement supervisé, on demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte concernant les facteurs qui avaient joué sur leur décision d'aller vivre dans un logement supervisé. Tel que le montre le Tableau 4-3 ci-dessus, les principales raisons que l'on citait pour aller vivre dans un logement supervisé étaient parce qu'ils préféraient cette modalité, que leur situation financière était meilleure, que leurs besoins de soins de santé s'étaient accrus ou parce qu'ils ne bénéficiaient pas du soutien d'un aidant naturel (parce qu'ils n'en avaient aucun ou que l'aidant naturel potentiel habitait trop loin). On demandait aussi aux répondants une question ouverte à savoir s'il y avait des ressources qui ne leur étaient pas offertes mais qui auraient permis au client de demeurer dans son domicile plutôt que d'aller vivre dans un logement supervisé. Dans plusieurs cas, les clients n'avaient pas besoin de ressources additionnelles comme telles. Quelque 35 % des répondants ont indiqué avoir décidé d'aller vivre dans un logement supervisé parce qu'ils préféraient cette modalité, 29 % ont indiqué que leur

⁵⁵

Les pourcentages sont basés sur le nombre total de répondants potentiels (313 pour les clients en milieu communautaire, 113 pour les clients en logement supervisé et 256 pour les clients en établissement).

⁵⁶ Aucun des répondants n'a signalé que le client était allé vivre dans un logement supervisé parce que ses besoins en soins de santé mentale s'étaient accrus.

domicile n'était plus approprié (p. ex. la maison était trop grande), et 25 % ont indiqué que le client avait besoin d'une aide financière pour pouvoir continuer à rester dans son domicile⁵⁷.

Pour les clients en établissement, on demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte concernant les facteurs qui avaient joué sur leur décision d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée. Tel que le montre le Tableau 4-3 ci-dessus, les principales raisons que l'on citait pour aller vivre en établissement étaient principalement des besoins de soins de santé accrus ou parce que leurs aidants naturels étaient incapables de fournir les soins ou le soutien nécessaire, ou le client était disposé à aller en établissement. On demandait aussi aux répondants une question ouverte à savoir s'il y avait des ressources qui ne leur étaient pas offertes mais qui auraient permis au client de demeurer dans son domicile plutôt que d'aller vivre en établissement de soins de longue durée. Quelque 23 % des répondants ont indiqué qu'aucun service additionnel n'aurait permis au client de demeurer dans son domicile, 53 % ont indiqué que le client devait avoir des soins 24 heures sur 24, et 13 % ont indiqué que l'aidant naturel était incapable de fournir les soins ou le soutien requis.

On demandait aux clients mentalement aptes la sorte de situation d'hébergement qu'ils préféreraient s'ils avaient le libre choix de leur situation en termes d'hébergement. Les résultats indiquaient que :

Environ 98 % des clients en milieu communautaire préféreraient vivre chez eux ou dans le foyer d'un membre de la famille recevant les soins et le soutien appropriés, et 2 % préféreraient vivre en logement supervisé.

Quelque 75 % des clients en établissement préféreraient vivre en établissement, 22 % préféreraient vivre chez eux ou dans le foyer d'un membre de la famille, et 3 % préféreraient vivre dans un logement supervisé.

Quelque 81 % des clients en logement supervisé préféreraient vivre en logement supervisé, alors que 19 % préféreraient vivre chez eux ou dans le foyer d'un membre de la famille.

On demandait aux clients et aux mandataires une question ouverte, à savoir quelles suggestions (le cas échéant) ils feraient à Anciens Combattants Canada afin d'améliorer les services aux anciens combattants. Environ 15 % des répondants n'avaient pas de suggestion d'améliorations, ce qui suggérait qu'ACC fait un bon travail. Un autre 32 % indiquaient que les besoins des clients étaient comblés. Les répondants ont toutefois proposé diverses améliorations, notamment au plan des communications avec ACC et au sujet de la gamme et de l'ampleur des services offerts. Ainsi, 58 % des répondants qui ont mentionné des problèmes de communication ont indiqué qu'ACC devrait communiquer avec les anciens combattants et leur familles concernant les avantages ou les services

⁵⁷ À noter qu'environ la moitié des répondants de l'échantillon des clients en logement supervisé était de sexe féminin.

auxquels ils pourraient avoir accès. Un autre 30 % de ceux-ci indiquaient souhaiter pouvoir communiquer directement avec un employé d'ACC de leur bureau local. Quelque 33 % des répondants ayant proposé des améliorations au sujet de la gamme et de l'ampleur des services offerts ont souligné que le dossier des anciens combattants devait faire l'objet d'une réévaluation plus souvent (plus particulièrement des anciens combattants recevant des soins en milieu communautaire). Un autre 17 % de ces répondants ont observé que les clients avaient besoin d'un plus grand nombre d'heures de services (ici encore, ce commentaire pourrait s'appliquer plus particulièrement aux anciens combattants recevant des soins en milieu communautaire qu'à ceux vivant en logement supervisé ou en établissement).

4.2.9 Description de l'échantillon des aidants dans l'étude n° 2

Tel que noté dans l'étude n° 1, on a demandé aux clients et aux mandataires d'identifier un membre de la famille ou un ami fournissant au client soins et soutien. Les personnes identifiées pouvaient choisir de ne pas participer à l'étude. Les résultats concernant les aidants naturels sont donc basés sur les 411 aidants ayant accepté de participer à l'étude. Les résultats indiquaient que :

Quelque 45 % de l'échantillon donnaient des soins à un client en milieu communautaire, 45 %, à un client en établissement, et 10 % à un client en logement supervisé.

Dans l'ensemble, 82 % des aidants étaient de sexe féminin et 18 % de sexe masculin. Les aidants de sexe masculin assuraient plus souvent des soins à des clients en établissement ou en logement supervisé qu'à des clients en milieu communautaire.

Environ 47 % des aidants étaient des conjoints⁵⁸, un autre 40 % étaient des enfants adultes du client. Les conjoints étaient plus susceptibles d'être des aidants de clients en milieu communautaire, alors que les enfants adultes étaient plus susceptibles d'être des aidants de clients en établissement et des clients en logement supervisé.

Environ 54 % des aidants avaient 65 ans ou plus; 45 % avaient 75 ans ou plus.

Les aidants de clients en milieu communautaire étaient beaucoup plus âgés que les aidants de clients en établissement; il n'y avait pas de différence significative entre les aidants de clients en logement supervisé et ceux en milieu communautaire et ceux en établissement. Les aidants de clients en milieu communautaire avaient 71 ans, les aidants de clients en établissement avaient 66 ans, et les aidants de clients en logement supervisé, 67 ans, en moyenne.

Environ 83 % des aidants étaient mariés. Les aidants de clients en milieu communautaire et clients en établissement étaient plus susceptibles d'être mariés, par rapport aux aidants des clients en logement supervisé.

Presque tous les aidants (95 %) ont indiqué que leur langue maternelle était l'anglais.

⁵⁸ Dans le cas des aidants mariés, cet aidant était l'épouse du client.

Quelque 54 % des aidants avaient un certain niveau d'études postsecondaires.

Les aidants de clients en établissement étaient plus susceptibles que les aidants de clients en milieu communautaire ou de clients en logement supervisé d'avoir un certain niveau d'études postsecondaires.

Les aidants pouvaient indiquer s'ils recevaient de l'argent de plus d'une source.

La moitié des aidants recevait la sécurité de la vieillesse, 46 % recevaient des prestations du Régime de pensions du Canada, et 36 % recevaient un revenu d'emploi rémunéré ou de travail autonome.

Environ 26 % des aidants de clients en milieu communautaire, 43% des aidants de clients en établissement et 45 % des aidants des clients en logement supervisé indiquaient qu'ils faisaient du travail rémunéré. Il était moins probable que les aidants de clients en milieu communautaire travaillent que les aidants des clients en établissement ou en logement supervisé. Quelque 68 % des aidants ont indiqué qu'ils travaillaient plus de 30 heures par semaine. Il n'y avait pas de différence entre le temps de travail hebdomadaire des aidants de clients en milieu communautaire, de clients en établissement ou de clients en logement supervisé.

4.2.10 Assistance fournie par les aidants naturels

On a posé aux aidants naturels plusieurs questions concernant les soins ou le soutien fournis aux clients. Les résultats indiquaient que :

Plus de la moitié (53 %) des aidants fournissaient des soins ou du soutien depuis plus de cinq ans. Les aidants des clients en milieu communautaire avaient fourni des soins depuis plus longtemps que les aidants de clients en établissement. Il n'y avait pas de différence entre les aidants de clients en logement supervisé par rapport à ceux de clients en milieu communautaire ou de clients en établissement quant à la durée des soins fournis.

Quelque 74 % des aidants de clients en milieu communautaire et 33 % des aidants de clients en logement supervisé vivaient avec le client⁵⁹.

Dans l'ensemble, 20 % des aidants fournissaient des soins non rémunérés à une personne en sus du client; la plupart du temps, il s'agissait de soins non rémunérés.

Quelque 69 % des aidants ont indiqué recevoir de l'aide dans leur prestation de soins ou de soutien au client; les aidants de clients en établissement étaient plus susceptibles de recevoir une telle aide que ceux des clients en milieu communautaire ou en logement supervisé. Dans l'ensemble, 81 % des aidants recevaient de l'aide d'enfants des clients.

⁵⁹

Alors que 85 % des clients en logement supervisé indiquaient vivre seul (suggérant ainsi que 15 % de ces clients vivaient avec une autre personne), 33 % des *aidants* de clients en logement supervisé indiquaient vivre avec le client. Cet écart apparent tient au fait que tous les clients ne bénéficiaient pas du soutien d'un aidant et donc l'échantillon des clients était plus considérable que l'échantillon de clients ayant des aidants participant à l'étude. La même remarque vaut pour les aidants de clients en milieu communautaire.

Environ 44 % des aidants de clients en milieu communautaire, 23 % des aidants de clients en établissement, et 23 % des aidants de clients en logement supervisé passaient 21 heures ou plus par semaine à fournir des soins ou du soutien au client⁶⁰. Les aidants de clients en milieu communautaire consacraient de manière significative plus de temps à offrir des soins ou du soutien que les aidants de clients en établissement ou en logement supervisé. En moyenne, les aidants des clients en milieu communautaire fournissaient 37 heures de soins ou de soutien par semaine, alors que les aidants de clients en établissement fournissaient 16 heures de soins ou de soutien par semaine et les aidants de clients en logement supervisé fournissaient 16 heures de soins ou de soutien par semaine.

Environ 32 % des principaux aidants de clients en milieu communautaire, 13 % des principaux aidants de clients en établissement et 8 % des principaux aidants de clients en logement supervisé consacraient 21 heures ou plus par semaine à offrir des soins ou du soutien au client *en raison de* son état de santé. Les principaux aidants de clients en milieu communautaire fournissaient de manière significative plus de soins ou de soutien par semaine en raison de l'état du client que les principaux aidants de clients en établissement ou en logement supervisé (27 heures c. 13 heures et 9 heures, respectivement).

Plus de 70 % des aidants de clients en milieu communautaire aidaient les clients à préparer les repas et à faire des courses; plus de 70 % des aidants de clients en établissement aidaient les clients à gérer leurs finances, faire des travaux d'entretien domestique, faire le lavage, préparer des repas et faire des courses. Plus de 70 % des aidants de clients en logement supervisé aidaient les clients à faire des courses. En outre, plus de 70 % des aidants de clients en milieu communautaire, en établissement ou en logement supervisé ont indiqué leur fournir également un soutien émotionnel.

4.2.11 Satisfaction des aidants à l'égard des services reçus par le client

La satisfaction des aidants à l'égard des services rémunérés que recevaient les clients était évaluée en faisant appel à des questions semblables à celles utilisées avec les clients dans le cadre de l'étude n° 1 (voir la section 3.4.8 ci-dessus). Les résultats indiquaient que les aidants de clients en milieu communautaire étaient beaucoup plus satisfaits que les aidants de clients en établissement; les résultats pour les aidants de clients en milieu communautaire et ceux des aidants de clients en logement supervisé ne différaient pas.

On a demandé aux aidants d'indiquer leur degré de satisfaction ou d'insatisfaction dans l'ensemble avec les services que le client recevait. De plus, on leur a demandé une

⁶⁰

Ces résultats font état du temps consacré par l'aidant principal et autres aidants non rémunérés, et peuvent inclure le temps passé avec le client car le ou les aidants le souhaitaient, en sus du temps requis par le client en raison de son état de santé. Le temps utilisé par les aidants naturels pour estimer les coûts (voir la section 4.3.3) était basé uniquement sur le temps passé *en raison de* l'état de santé du client.

question ouverte quant aux raisons de leur satisfaction ou insatisfaction. Les résultats indiquaient que :

Environ 73 % des aidants de clients en milieu communautaire étaient très satisfaits et un autre 25 %, plutôt satisfaits. Les valeurs comparables pour les aidants de clients en établissement étaient de 75 % et de 22 %, respectivement. Les valeurs comparables pour les aidants de clients en logement supervisé étaient de 78 % et de 22 %, respectivement.

Dans l'ensemble, 9 % des aidants ont indiqué qu'ils étaient satisfaits parce qu'ils n'étaient pas aux prises avec des problèmes importants; un autre 8 % des aidants ont indiqué qu'ils étaient satisfaits parce que le client était satisfait.

Environ 36 % des aidants de clients en milieu communautaire, 25 % des aidants de clients en établissement et 33 % des aidants de clients en logement supervisé indiquaient être satisfaits en raison des attributs des travailleurs (p. ex. les travailleurs sont dévoués).

Environ 23 % des aidants de clients en milieu communautaire, 42 % des aidants de clients en établissement et 22 % des aidants de clients en logement supervisé indiquaient être satisfaits en raison des attributs du service (p. ex. les services répondaient aux besoins du client).

Environ 10 % des aidants de clients en établissement et 7 % des aidants de clients en logement supervisé indiquaient être satisfaits en raison de la communication entre le personnel et les membres de la famille au sujet des besoins du client (aucune observation n'a été relevée à cet égard de la part des aidants de clients en milieu communautaire.)

Les aidants ont exprimé leur insatisfaction essentiellement en raison de questions touchant le personnel (problèmes de ponctualité, inefficacité), d'attributs de l'établissement (piètre qualité des aliments, manque de stimuli et d'activités, etc.), de problèmes d'effectifs (absence de continuité des travailleurs, pénuries d'effectifs, en particulier dans les établissements) et des problèmes de communication (entre les employés, entre les employés et les membres de la famille des clients, etc.); les pourcentages à cet égard variaient de 5 % à 9 %.

On a demandé aux aidants la sorte de type d'hébergement qu'ils préféreraient pour le client s'ils avaient le choix complet du lieu où il/elle vivrait. Les résultats indiquaient que :

Environ 94 % des aidants de clients en milieu communautaire préféreraient qu'ils vivent dans leur propre domicile ou chez un membre de la famille en recevant les soins et le soutien appropriés et 4 %, en logement assisté ou en logement supervisé et 2 % préféreraient qu'ils vivent en établissement.

Environ 84 % des aidants de clients en établissement préféreraient que les clients vivent en établissement, 14 % préféreraient qu'ils vivent dans leur propre domicile ou chez un membre de la famille, et 2 % préféreraient qu'ils vivent en logement assisté ou en logement supervisé.

Environ 77 % des aidants de clients en logement supervisé préféreraient qu'ils vivent en logement assisté ou en logement supervisé, 18 % préféreraient qu'ils vivent dans leur propre domicile ou chez un membre de la famille, et 5 % préféreraient qu'ils vivent en établissement.

On a demandé aux aidants s'ils étaient d'avis qu'en général, l'arrangement logement assisté ou logement supervisé pouvait constituer une solution de rechange convenable aux soins à domicile ou en établissement en général. On leur a également demandé s'ils estimaient qu'un tel arrangement pouvait être une option convenable pour leur client. Dans l'ensemble, 78 % des aidants étaient d'avis qu'en général, l'arrangement logement assisté ou logement supervisé pouvait constituer une solution convenable. Environ 40 % des aidants de clients en milieu communautaire, 13 % des aidants de clients en établissement, et 97 % des aidants de clients en logement supervisé estimaient que cela serait une option convenable pour leur client. Les résultats révèlent que les clients en logement supervisé vivent probablement dans le meilleur milieu pour eux présentement, que certains clients en milieu communautaire pourraient sans doute bénéficier d'un soutien formel accru, et que certains clients en établissement auraient peut-être besoin d'un soutien formel accru, mais pas nécessairement des services de soins de santé formels.

4.2.12 Services et soutien reçus par les aidants

On a demandé aux aidants une question ouverte concernant les types d'aide qu'ils recevaient actuellement pour les soins, en regard des soins fournis au client. Les résultats indiquaient que :

Quelque 47 % des aidants ne recevaient aucune aide.

Quelque 51 % des aidants de clients en milieu communautaire recevaient de l'aide avec l'entretien ménager et des services de soutien semblables à la maison et 34 % recevaient de l'aide avec l'entretien du terrain et services de soutien semblables hors de la maison. Les données comparables pour les aidants de clients en établissement étaient de 11 % tant pour les services de soutien à la maison ou hors de la maison. Pour les aidants de clients en logement supervisé, 18 % ont indiqué recevoir de l'aide pour les services de soutien à la maison; aucun de ces aidants n'a mentionné des services de soutien fournis hors de la maison.

Dans l'ensemble, 13 % des aidants recevaient une aide financière d'ACC (par l'entremise du PAAC) ou d'autres sources, 8 % recevaient de l'aide pour les services professionnels de soins de santé (les soins personnels), et 5 % recevaient de l'aide de membres de la famille.

On a demandé aux aidants une question ouverte concernant les services additionnels qu'ils aimeraient recevoir pour les aider à fournir des soins ou du soutien au client. Les résultats indiquaient que :

Quelque 37 % des aidants de clients en milieu communautaire, 48 % des aidants de clients en établissement, et 63 % des aidants de clients en logement supervisé disaient ne pas avoir besoin d'une telle aide, du moins au moment de l'étude (certains prévoient cependant en avoir besoin dans l'avenir).

Dans l'ensemble, 16 % des aidants aimeraient avoir de l'aide pour le transport (accès au transport, remboursement des frais d'essence et de stationnement) et 12 % aimeraient avoir de l'aide pour la socialisation (tout particulièrement du répit). En outre, 10 % des aidants de clients en milieu communautaire aimeraient avoir (davantage) d'aide pour l'entretien ménager et les services de soutien à la maison (le besoin d'aide à cet égard ne semblait pas aussi important pour les aidants de clients en établissement ou de clients en logement supervisé).

On a demandé aux aidants s'ils recevaient actuellement de l'aide financière pour aider aux soins du client. Dans l'ensemble, 27 % des aidants indiquaient recevoir de l'aide financière. Les aidants de clients en milieu communautaire étaient plus susceptibles de recevoir de l'aide financière que les aidants de clients en établissement ou de clients en logement supervisé. Plus de 75 % des aidants de clients en milieu communautaire et en établissement indiquaient qu'ACC fournissait de l'aide financière. Les aidants de clients en logement supervisé étaient les moins susceptibles de recevoir de l'aide financière mais, lorsqu'ils en recevaient, l'aide financière des membres de la famille comptait pour beaucoup⁶¹. On a demandé aux aidants ne recevant pas actuellement d'aide financière s'ils aimeraient recevoir de l'aide financière pour les aider avec les soins du client. Quelque 39 % des aidants de clients en milieu communautaire, 64 % des aidants de clients en établissement et 50 % des aidants de clients en logement supervisé indiquaient qu'ils n'avaient pas besoin d'aide financière, du moins pour le moment. Cependant, 15 % des aidants de clients en milieu communautaire et de clients en logement supervisé ont toutefois indiqué qu'ils aimeraient avoir de l'aide financière de manière générale (alors que seulement 6 % des aidants de clients en établissement ont manifesté ce souhait). L'assistance financière pour la socialisation était un élément important en ce qui concerne 9 % des aidants de clients en établissement (mais seulement 3 % et 6 %, respectivement, pour les aidants de clients en milieu communautaire ou en logement supervisé). L'assistance financière pour le transport était un élément important en ce qui concerne 7 % des aidants de clients en milieu communautaire, 9 % des aidants de clients en établissement et 6 % des aidants de clients en logement supervisé.⁶²

⁶¹

Les résultats de l'échantillon des clients en logement supervisé doivent toutefois être interprétés sous toute réserve, en raison de la faible taille de cet échantillon.

⁶² Les résultats relatifs à l'assistance financière pour la socialisation et le transport relatifs à l'échantillon des clients en logement supervisé doivent toutefois être interprétés sous toute réserve, en raison de la faible taille de cet échantillon.

On a demandé aux aidants dans quelle mesure ils étaient satisfaits des services et du soutien reçus d'ACC. Des aidants qui ont répondu à cette question, 70 % indiquaient qu'ils étaient très satisfaits des services et du soutien reçus⁶³.

4.2.13 Effets de la prestation des soins

On a demandé aux aidants de donner un score à leur santé par rapport aux autres personnes de leur âge. Dans l'ensemble, 80 % des aidants considéraient leur santé comme étant bonne ou meilleure. Les aidants de clients en milieu communautaire, en établissement et en logement supervisé ont accordé une évaluation semblable sous ce rapport.

On a demandé aux aidants s'ils avaient changé leurs activités sociales et de loisir ou le temps consacré à travailler en raison des soins offerts au client. Les résultats indiquaient que :

Dans l'ensemble, 42 % des aidants n'avaient pas changé leurs activités sociales ou de loisir en raison des soins fournis.

Environ 1 % des aidants de clients en établissement indiquaient avoir *augmenté* leurs activités sociales ou de loisir, alors que 58 % indiquaient avoir *diminué* leurs activités. Les aidants de clients en milieu communautaire et en établissement étaient plus susceptibles d'avoir diminué leurs activités sociales ou de loisir que les aidants de clients en logement supervisé.

Parmi les aidants ayant diminué leurs activités sociales ou de loisir, 35 % avaient réduit le temps consacré aux activités sociales ou de loisir de plus de 10,5 heures par semaine. Les aidants de clients en milieu communautaire, en établissement ou en logement supervisé dressaient un constat similaire en ce qui concerne les changements apportés au temps consacré à leurs activités sociales ou de loisir.

Environ 67 % des aidants indiquaient ne pas avoir changé le temps passé à travailler et 35 % indiquaient avoir diminué le temps passé au travail afin de fournir des soins au client.

Des aidants ayant réduit le temps passé au travail, 46 % avaient réduit le temps de plus de 10,5 heures par semaine. Environ 66 % des aidants avaient effectué un tel changement au cours des cinq dernières années.

Le fardeau objectif et subjectif de fournir soins et soutien à des clients était évalué à l'aide d'une version modifiée de l'échelle de fardeau Montgomery. Les résultats indiquaient que les aidants de clients en milieu communautaire faisaient face à un plus grand fardeau objectif que les aidants de clients en établissement ou en logement supervisé. Les aidants de clients en milieu communautaire, en établissement ou en logement supervisé dressaient tous le même constat en ce qui concerne le fardeau subjectif. Ni le fardeau objectif ou subjectif n'augmentait à mesure qu'augmentaient les soins requis par le client.

⁶³

Les résultats doivent être interprétés avec prudence cependant car 27 % des aidants n'ont pas répondu à cette question, principalement car il leur semblait que le client plutôt qu'eux-mêmes recevait les services et le soutien d'ACC.

On a posé aux aidants des questions ouvertes concernant les avantages et les inconvénients de fournir des soins. Comme le montre le Tableau 4-4, dans l'ensemble, 73 % des aidants ressentait que les soins offerts leur fournissaient l'occasion de démontrer leur attention et leur amour envers le client, un autre 12 % ressentait de la satisfaction à donner de tels soins. Cependant, 44 % des aidants ont commenté au sujet des aspects émotionnels de la prestation de soins (notamment que la prestation de soins draine émotionnellement) et 28 % ont commenté au sujet du sens de l'engagement et de la responsabilité (p. ex. être assujettis à des contraintes de temps).

Tableau 4-4 : Avantages et inconvénients de l'aide bénévole (étude n° 2)

		Communautaire		Établissement		Logement supervisé		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Avantages de l'aide bénévole	Occasion de manifester sa prévenance et son amour	130	70	134	72	35	88	299	73
	Satisfaction du fait de fournir des soins	25	14	16	9	7	18	48	12
	L'aidant en retire de l'expérience	9	5	30	16	3	8	42	10
	Le client reçoit de bons soins	20	11	26	14	2	5	48	12
	L'aidant a la paix d'esprit	11	6	33	18	6	15	50	12
	Le client peut continuer à demeurer chez lui	21	11	0	0	0	0	21	5
	L'aidant s'acquitte de son « devoir »	28	15	5	3	7	18	40	10
	Aucun avantage	23	12	40	22	1	3	64	16
Inconvénients de l'aide bénévole	Aucun inconvénient	75	41	21	11	20	50	116	28
	Composer avec l'état de santé du client	10	5	19	10	5	13	34	8
	L'aspect émotif	53	29	114	61	12	30	179	44
	L'engagement requis et la responsabilité	29	16	74	40	13	33	116	28
	Le sentiment d'être prisonnier de la situation	56	30	33	18	4	10	93	23
	Conciliation difficile avec son travail	9	5	11	6	2	5	22	5
	La distance entre la demeure de l'aidant et du client	2	1	18	10	1	3	21	5
	La santé de l'aidant	12	7	16	9	0	0	28	7

64

Les aidants pouvaient donner plus d'une réponse, tant au plan des avantages que des inconvénients. Les pourcentages figurant au tableau sont établis en fonction du potentiel de répondants (185 aidants de clients en milieu communautaire, 186 aidants de clients en établissement, et 40 aidants de clients en logement supervisé, soit 411 aidants en tout).

Les aidants ont répondu à des questions ouvertes quant aux suggestions qu'ils proposeraient pour améliorer la qualité de vie du client et aussi leur propre qualité de vie. Les résultats révèlent que :

Environ 35 % des aidants n'avaient aucune suggestion à proposer pour améliorer la qualité de vie du client, indiquant que les besoins du client étaient satisfaits.

Dans l'ensemble, 21 % d'aidants ont fait état de la nécessité d'augmenter la fréquence des occasions de socialiser.

Environ 10 % des aidants de clients en milieu communautaire et en logement supervisé ont fait état de la nécessité d'avoir plus de services à domicile. Environ 12 % des aidants de clients en établissement ont fait état du besoin d'avoir davantage de visite (que ces personnes soient bénévoles ou rémunérées), et un autre 12 % ont commenté au sujet de la nécessité de régler certains problèmes avec la dotation en effectifs (constance des affectations des préposés, etc.).

Dans l'ensemble, 47 % des aidants n'avaient aucune suggestion à proposer pour améliorer leur propre qualité de vie, laissant ainsi entendre que leurs propres besoins étaient satisfaits.

Toutefois, 16 % des aidants de clients en milieu communautaire, 15 % des aidants de clients en établissement et 8 % des aidants de clients en logement supervisé ont indiqué souhaiter bénéficier d'un répit.

Quelque 13 % des aidants de clients en milieu communautaire et 7 % des aidants de clients en établissement ont indiqué avoir besoin de plus d'aide en général; 7 % des aidants de clients en établissement ont indiqué qu'ils souhaitaient avoir plus d'assistance en matière de transport.

4.3 Coûts

4.3.1 Introduction

L'estimation des coûts encourus dans le cadre de la prestation des soins aux clients est principalement fondée sur les renseignements recueillis à partir des journaux tenus par les clients et les aidants (voir le Tableau 2-1). Comme dans l'étude n° 1, ces journaux étaient tenus par les clients, les aidants naturels et les fournisseurs de services formels sur une période de deux semaines. Aussi, comme dans l'étude n° 1, la qualité des données provenant de ces journaux pouvait varier, les journaux pouvant tantôt être très détaillés et complets ou ne fournir que des renseignements parcellaires. Seulement les journaux jugés « bons » ou « médiocres » (voir la section 3.5.1) ont servi à l'analyse des données et à leur discussion dans les sections ci-après. De plus, comme dans la première étude, le taux de réponse pour les journaux n'était pas aussi élevé que prévu au départ. Aussi, comme dans la première étude, les aberrations extrêmes (celles se situant à plus de trois écarts-types du score moyen) ont été exclues de manière à obtenir un ensemble de données plus représentatif. Dans l'étude n° 2, un total de 53 aberrations ont ainsi été exclues des données des coûts estimatifs figurant aux sections 4.3.2 à 4.3.6. Les données concernant chaque type de journal sont fondées sur les renseignements fournis par l'ensemble des répondants devant fournir ces données selon le type de journal qu'ils devaient tenir (en y excluant toutefois les données aberrantes); l'estimation des coûts a été effectuée en tenant compte de la moyenne de chaque groupe.

4.3.2 Déboursés

Les données au sujet des déboursés encourus par les clients ou leurs aidants naturels respectifs proviennent des renseignements inscrits dans le *Journal des déboursés liés aux soins*. Tous ces journaux (c.-à-d. 100 %) ont été jugés soit « bons » ou « médiocres ».

Le Tableau 4-5 présente le coût moyen de chaque type de déboursé effectué par les clients ayant fourni des données correspondantes dans leur journal des déboursés. La moyenne des déboursés des clients en milieu communautaire pour la période deux semaines s'établissait à 207 \$. Cette moyenne s'établissait à 552 \$ pour les clients en établissement; cet écart s'explique essentiellement par l'inclusion des frais facturés aux bénéficiaires par les établissements⁶⁵. Cette moyenne s'établissait à 141 \$ pour les clients en logement supervisé. Dans l'ensemble, les déboursés étaient estimés en moyenne à 5 372 \$ par année pour les clients en milieu communautaire, à 14 340 \$ par année pour les clients en établissement et à 3 654 \$ par année pour les clients en logement supervisé⁶⁶.

Tableau 4-5 : Coût moyen des déboursés encourus par les clients et les aidants naturels sur une période de deux semaines

⁶⁵ À l'époque à laquelle l'étude a été réalisée, la quote-part des établissements pour la plupart des clients s'élevait en moyenne à 835 \$ par mois.

⁶⁶ Les coûts se rapportant aux clients en logement supervisé incluent les coûts des soins de santé et des services de soutien mais non le coût du loyer. Certains répondants ont tenu compte du montant du loyer, mais il n'est pas certain dans quelle mesure il s'agissait uniquement du loyer ou du loyer majoré des frais pour certains services connexes. Par conséquent, cet élément n'a pas été retenu dans le calcul des coûts.

Type de déboursé	Communautaire	Établissement	Logement supervisé
Fournitures et appareils médicaux (médicaments, produits contre l'incontinence, etc.)	24 \$	2 \$	15 \$
Entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins (ménage rémunéré)	145 \$	126 \$	44 \$
Soins de nature médicale (massothérapie)	7 \$	1 \$	3 \$
Contribution du client aux coûts de l'établissement de soins de longue durée	S. O.	393 \$	57 \$
Autres services ou coûts	31 \$	29 \$	21 \$
Coût moyen total	207 \$	552 \$	141 \$

4.3.3 Coûts imputés au temps et à l'aide bénévole des aidants naturels

Les données au sujet des déboursés encourus par les clients ou leurs aidants naturels respectifs proviennent des renseignements inscrits dans le *Journal des déboursés liés aux soins*. Environ 98 % de ces journaux ont été jugés soit « bons » ou « médiocres ».

Comme dans l'étude n° 1, les données recueillies ont permis d'établir deux moyennes en ce qui concerne le temps consacré par les aidants naturels à la prestation des services de soins et de soutien aux clients – la moyenne du temps consacré à la prestation des services à tous les clients (et pour lesquels des données étaient inscrites au journal à cet égard), et la moyenne du temps moyen consacré à la prestation des services aux clients ayant effectivement reçu ces services (et pour lesquels des données étaient inscrites au journal à cet égard). Comme on le voit au Tableau 4-6, le temps moyen consacré par les aidants des clients en milieu communautaire à la prestation des services à tous les clients sur une période de deux semaines était de 24 heures; à titre comparatif, ce temps moyen était de 17 heures et de 13 heures pour les aidants de clients en établissement et en logement supervisé, respectivement. La plupart des services procurés par les aidants des clients en milieu communautaire consistaient en des services d'entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins. Pour tous les clients, les aidants ont consacré en moyenne 17 heures (71 % de toutes les heures consacrées à la prestation de services) à ces deux types d'activités. La majorité des services rendus par les aidants de clients en établissement était des services liés à des activités psychosociales. La plupart des services procurés par les aidants des clients en logement supervisé consistaient en des services d'entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins. Pour tous les clients, les aidants ont consacré en moyenne 7 heures (54 % de toutes les heures consacrées à la prestation de services) à de telles activités.

Tableau 4-6 : Moyenne des heures consacrées à diverses activités par les aidants naturels sur une période de deux semaines en raison de l'état de santé des clients

Type d'activité	Communautaire		Établissement		Logement supervisé	
	Tous les clients	Clients ayant reçu les services	Tous les clients	Clients ayant reçu les services	Tous les clients	Clients ayant reçu les services
Type de soins professionnels (soins podiatriques, etc.)	1	4	0	2	0	3
Soins personnels (bain, etc.)	3	27	1	8	0	1
Entretien ménager et autres services liés à la prestation des soins (ménage, etc.)	17	19	3	5	7	9
Services psychosociaux (soutien émotif, etc.)	3	7	13	13	6	8
Autres activités	0	5	0	3	0	0
Total	24	S. O.	17	S. O.	13	S. O.

67

Comme dans l'étude n° 1, le temps consacré par les aidants naturels a été transposé en coûts en utilisant le salaire minimum et le salaire de remplacement. Un taux de 8,00 \$ l'heure a été utilisé à titre de salaire minimum aux fins de ce calcul. Une valeur de 60 \$ l'heure a été utilisée aux fins du calcul du coût de remplacement des services professionnels, et une valeur de 27 \$ l'heure a été utilisée relativement aux autres types de services. En considérant le salaire minimum dans l'évaluation du temps consacré par les aidants naturels, leur apport variait entre 2 430 \$ et 16 231 \$ pour les clients en milieu communautaire, entre 905 \$ et 4 905 \$ pour les clients en établissement, et entre 1 970 \$ et 4 238 \$ par année pour les clients en logement supervisé. En évaluant le temps consacré par les aidants naturels en utilisant le salaire de remplacement, leur apport variait entre 8 218 \$ et 56 988 \$ par année pour les clients en milieu communautaire, entre 3 054 \$ et 16 556 \$ par année pour les clients en établissement et entre 6 647 \$ et 14 519 \$ par année pour les clients en logement supervisé.

4.3.4 Établissement des coûts des services de soins rémunérés financés par le gouvernement

Les données ayant servi à évaluer les coûts incombant au gouvernement pour la prestation de services de soins rémunérés aux divers clients proviennent du *Journal du temps et de l'aide fournis par les fournisseurs de soins formels*. Tous ces journaux ont été jugés soit « bons » ou « médiocres ».

Le Tableau 4-7 présente le taux horaire, par type de fournisseur de services, (en fonction des taux versés par ACC pour ces mêmes services), la moyenne d'heures consacrées à la prestation de ces services au cours d'une période de deux semaines, et le pourcentage d'heures fournies par chaque type de fournisseur de services. La moyenne d'heures consacrées par les fournisseurs de services rémunérés aux clients en milieu communautaire s'établissait à 8 heures, sur la période de deux semaines considérée. Elle s'établissait à 6 heures sur la période de deux semaines considérée pour les clients en logement supervisé. Le travail des préposés aux bénéficiaires compte pour 10 % de ces heures, alors que celui des aides ménagères et des préposés à l'entretien comptait pour 75 % de ces heures. Les données comparables pour les clients en logement supervisé étaient de 22 % et de 55 %, respectivement. En moyenne, les coûts annuels incombant au gouvernement pour la prestation de ces services aux clients en milieu communautaire sont évalués à 7 028 \$ par année, et à 5 860 \$ par année pour les clients en logement supervisé. Comme dans l'étude n° 1, l'on a utilisé aux fins de l'établissement des coûts le coût intégral pris en charge par ACC des places en lit réservé en établissement. Ainsi, dans l'étude n° 2, un taux normalisé de 80 143 \$ par année a été utilisé relativement à tous les clients en établissement⁶⁸.

⁶⁷ L'expression « Tous les clients » désigne les clients pour lesquels les renseignements pertinents figuraient dans un journal, et non tous les clients visés par l'étude.

⁶⁸ Ce taux annuel pour les clients en établissement a été établi en tenant compte de la moyenne des taux négociés par ACC et les établissements participant à cette étude. Le taux négocié n'est pas établi suivant une ventilation particulière des soins, mais plutôt en tenant compte de la globalité des soins procurés (notamment le temps du personnel agréé et non agréé, des frais d'activation, de l'alimentation, etc.). Ainsi, ACC verse un montant aux établissements selon un tarif forfaitaire quotidien préétabli, sans égard aux soins particuliers pouvant être requis par tel ou tel autre client. Par ailleurs, une analyse fine des données provenant des budgets et des dépenses des divers établissements a révélé que le taux moyen par établissement (le total des sommes consacrées au budget divisé par le nombre de lits) était à peu près semblable au taux versé par ACC aux établissements participant à cette étude.

Tableau 4-7 : Taux horaire et moyenne d'heures de services rendus par les fournisseurs de soins rémunérés aux clients en milieu communautaire et en logement supervisé sur une période de deux semaines

Fournisseur	Taux horaire	Communautaire		Logement supervisé	
		Moyenne d'heures pour l'ensemble des clients	Pourcentage d'heures fournies par la personne rendant les services	Moyenne d'heures pour l'ensemble des clients	Pourcentage d'heures fournies par la personne rendant les services
Médecin	150,00 \$	0,2	2	0,2	3
Infirmière agréée	66,50 \$	0,1	1	0,0	0
Infirmière auxiliaire autorisée	34,80 \$	0,0	0	0,0	0
Infirmière de soins généraux	37,20 \$	0,0	0	0,2	3
Physiothérapeute	44,60 \$	0,1	1	0,2	3
Ergothérapeute	37,60 \$	0,0	0	0,0	0
Autre professionnel du domaine médical	100,00 \$	0,2	2	0,2	3
Préposé aux bénéficiaires	27,00 \$	0,8	10	1,3	22
Aide ménagère/préposé à l'entretien ménager	27,00 \$	6,2	75	3,3	55
Fournisseur de soins de santé complémentaires	100,00 \$	0,0	0	0,1	2
Autres fournisseurs	30,00 \$	0,7	8	0,8	13
Total		8	100	6	100

4.3.5 Coûts pris en charge par ACC

ACC prend en charge le paiement de divers services, dans le cadre de 15 catégories de paiement regroupées sous l'appellation « Programmes de choix » (voir l'annexe D). Afin d'établir les coûts estimatifs les plus complets possible, les coûts équivalents pour les soins à domicile et les autres coûts de soins de santé ont été établis en fonction des données sur les coûts fournies à cet égard par ACC.

4.3.6 Analyse comparative des coûts : Coûts incombant au gouvernement et coûts sociaux pour la prestation des soins et du soutien pour les clients en milieu communautaire, les clients en établissement et les clients en logement supervisé

Le Tableau 4-8 présente une comparaison des coûts se rapportant aux clients en milieu communautaire, aux clients en établissement et aux clients en logement supervisé, en fonction du niveau de soins de chaque client établi en utilisant les scores SMAF. Le tableau révèle que le coût annuel de la prestation de soins en milieu communautaire et en logement supervisé est moins élevé que le coût annuel de la prestation de tels soins aux clients en établissement. Bien que le coût de la prestation de soins en logement supervisé soit moins élevé que celui de la prestation de soins en milieu communautaire, ce coût est généralement plus élevé si l'on inclut la composante du loyer d'un logement supervisé.

⁶⁹ Ce chiffre correspond au nombre total de clients pour lesquels les renseignements pertinents figuraient dans un journal, et non à tous les clients visés par l'étude.

Tableau 4-8 : Coûts incombant au gouvernement, aux clients ou aux aidants, et total des frais sociaux (clients en milieu communautaire, clients en établissement et clients en logement supervisé)⁷⁰

	Niveau de soins (en fonction des scores SMAF)	Coûts incombant au gouvernement	Autres coûts liés aux soins de santé	Total des coûts incombant au gouvernement	Déboursés des clients ou des aidants	Coûts imputés au rendus par les	
						Temps consacré par les aidants (salaire minimum)	
Communautaire	Niveau 1	5 926	1 164	7 090	3 376	2 379	
	Niveau 2	5 982	1 051	7 033	4 377	2 790	
	Niveau 3	6 458	671	7 129	5 678	3 580	
	Niveau 4	8 089	3 325	11 414	3 501	5 099	
	Niveau 5	15 723	1 036	16 759	17 151	15 348	
	Niveau 6 et +	12 379	525	12 904	8 574	15 886	
	Moyenne générale	7 028	1 202	8 230	5 372	4 873	
Établissement	Niveau 3	80 143	3 005	83 148	11 192	886	
	Niveau 4	80 143	7 435	87 578	12 126	1 704	
	Niveau 5	80 143	5 412	85 555	12 869	1 861	
	Niveau 6	80 143	2 430	82 573	12 405	2 963	
	Niveau 7	80 143	3 611	83 754	16 289	4 220	
	Niveau 8	80 143	3 228	83 371	16 928	4 493	
	Niveau 9	80 143	3 267	83 410	13 846	4 800	
	Moyenne générale	80 143	4 025	84 168	14 340	3 531	
Logement supervisé	Niveau 1	4 108	845	4 953	2 189	2 314	
	Niveau 2	4 441	3 369	7 810	2 229	2 105	
	Niveau 3	6 878	1 164	8 042	4 071	4 148	
	Niveau 4	10 442	350	10 792	10 214	1 928	
	Niveau 5 ou +	8 295	2 018	10 313	4 046	3 408	
	Moyenne générale	5 860	1 703	7 563	3 654	2 647	

⁷⁰

L'étude a été réalisée entre juillet 2006 et juin 2007. Par conséquent, les montants représentent le coût des services tels qu'ils étaient en 2006 et 2007.

⁷¹ Pour les clients en milieu communautaire et en logement supervisé, les coûts incombant au gouvernement visent les services défrayés et comptabilisés dans le journal des clients. Pour les clients en établissement, les coûts incombant au gouvernement correspondent au coût normalisé établi en fonction de la moyenne estimative de ces coûts dans les établissements visés par l'étude.

7273747576 **ÉTROSPECTIVE DES QUESTIONS DE RECHERCHE**

5.1 INTRODUCTION

CE CHAPITRE FAIT UNE RÉTROSPECTIVE DES DIVERSES QUESTIONS DE RECHERCHE ET EXAMINE LES RÉSULTATS PRÉSENTÉS DANS LES CHAPITRES 3 ET 4 EN RAPPORT AVEC CES QUESTIONS. TEL QUE PRÉCISÉS À LA SECTION 1.3, PLUSIEURS DES QUESTIONS DE RECHERCHE SE RAPPORTAIENT AUX DEUX ÉTUDES, ALORS QUE SEULEMENT QUELQUES QUESTIONS SE RAPPORTAIENT UNIQUEMENT À L'UNE OU L'AUTRE DE CES DEUX ÉTUDES.

5.2 DE QUELLE FAÇON LE PERSONNEL ET LES GESTIONNAIRES D'ACC VOIENT-ILS LE PROGRAMME ACSO/PAAC?

CETTE QUESTION NE S'APPLIQUAIT QU'À L'ÉTUDE N° 1. TOUS LES EMPLOYÉS D'ACC INTERVIEWÉS DANS LE CADRE DE CE VOLET DU PROJET DE RECHERCHE SE SONT DIT TRÈS SINON PLUTÔT SATISFAITS DU PROGRAMME ACSO/PAAC. DE PLUS, 93 % DES RÉPONDANTS ESTIMAIENT QUE LA RÉALISATION DE CE PROGRAMME AVAIT ÉTÉ TRÈS SINON PLUTÔT RÉUSSIE.

LES RÉPONDANTS ONT RELEVÉ LES AVANTAGES SUIVANTS DE CETTE INITIATIVE :

LES LISTES D'ATTENTE POUR LE PLACEMENT EN ÉTABLISSEMENT SEMBLANT MOINS LONGUES QU'AVANT L'INTRODUCTION DU PROGRAMME ACSO/PAAC.

LE PROGRAMME ACSO/PAAC A PERMIS DE SATISFAIRE DES BESOINS EN SOINS QUI NE L'ÉTAIENT PAS AUPARAVANT, EN PARTICULIER POUR LES ANCIENS COMBATTANTS POUVANT NÉCESSITER DE L'AIDE OU UNE CERTAINE SURVEILLANCE, MAIS NON DES SOINS INFIRMIERS 24 HEURES SUR 24.

LE PROGRAMME PERMET AUX ACSO DE DEMEURER CHEZ EUX LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE, EN LEUR FOURNISSANT DES SOINS À DOMICILE PRÉVENTIFS.

LE PROGRAMME PERMET DE DIMINUER LE STRESS DES ANCIENS COMBATTANTS ET DE LEURS AIDANTS NATURELS, DE LEUR OFFRIR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE, DE RETARDER LEUR PLACEMENT EN ÉTABLISSEMENT, ET D'ACCROÎTRE LEUR LONGÉVITÉ.

⁷² Les autres coûts liés aux soins de santé pour les clients en milieu communautaire, les clients en logement supervisé et les clients en établissement ont été établis en fonction des données sur les coûts fournies par ACC. Pour les clients en établissement, les coûts de tous les services de soins de santé ont été regroupés sous cette catégorie.

⁷³ Le total des coûts incombant au gouvernement et des autres coûts liés aux soins de santé.

⁷⁴ Le total des déboursés et du coût du temps consacré par les aidants calculé en fonction du salaire de remplacement.

⁷⁵ La somme du total des coûts incombant au gouvernement et du total des coûts incombant aux clients ou aux aidants.

Les coûts estimatifs pris en charge par ACC étaient supérieurs aux coûts estimatifs établis en fonction des données provenant du journal des clients; l'on a donc employé les coûts pris en charge par ACC aux fins du calcul des coûts relativement à ce groupe.

LES RÉPONDANTS ONT PAR AILLEURS RELEVÉ LES PROBLÉMATIQUES SUIVANTES RELATIVEMENT À CETTE INITIATIVE :

LE PROGRAMME ACSO/PAAC POURRAIT FAIRE EN SORTE QUE CERTAINS INDIVIDUS REÇOIVENT DES SERVICES À DOMICILE ALORS QU'ILS DEVRAIENT PLUTÔT ÊTRE ADMIS À UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE.

LES ANCIENS COMBATTANTS DONT LA SANTÉ EST PLUS FRAGILE SE VOIENT PLACÉS DANS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE, UNE SITUATION AVEC LAQUELLE TANT LES PRÉPOSÉS QUE LA FAMILLE PEUVENT AVOIR DE LA DIFFICULTÉ À COMPOSER.

L'ADMISSIBILITÉ AU PROGRAMME ACSO/PAAC EST FONDÉE SUR UN MODÈLE DE PORTAIL D'ENTRÉE (C.-À-D. QUE LES CLIENTS DOIVENT ÊTRE ÉVALUÉS À UN NIVEAU DE SOINS DE TYPE 2 SELON LES NORMES FÉDÉRALES), PLUTÔT QU'EN FONCTION DE LEURS SOINS.

LES DISPARITÉS ENTRE LES SYSTÈMES PROVINCIAUX ET LE SYSTÈME D'ACC POURRAIENT FAIRE EN SORTE QUE CERTAINS ANCIENS COMBATTANTS SOIENT « LAISSÉS POUR COMPTE ».

EN RÉSUMÉ, LES RÉPONDANTS ONT NOTAMMENT SIGNALÉ QU'AU FIL DU TEMPS, L'ORIENTATION DU PROGRAMME A ÉVOLUÉ EN PASSANT D'UN MOYEN DE RÉDUIRE LES LISTES D'ATTENTE DES ÉTABLISSEMENTS À UNE FAÇON DE PERMETTRE AUX INDIVIDUS DE DEMEURER PLUS LONGTEMPS CHEZ EUX ET DE RÉDUIRE LE FARDEAU DES SOINS. ILS ONT AUSSI OBSERVÉ QUE, MALGRÉ LA RÉUSSITE GÉNÉRALE DU PROGRAMME AU PLAN DE L'AIDE FOURNIE À LA CLIENTÈLE DU PROGRAMME, IL Y AVAIT D'AUTRES ANCIENS COMBATTANTS QUI POURRAIENT SANS DOUTE ÉGALEMENT PROFITER DES BIENFAITS DE CE PROGRAMME.

5.3 DANS QUELLE MESURE LES GENS ONT-ILS ACCEPTÉ LE PROGRAMME ACSO/PAAC?

AFIN DE RÉPONDRE À CETTE QUESTION (LAQUELLE NE S'APPLIQUAIT QU'À L'ÉTUDE N° 1), UNE BASE DE DONNÉES ANALYTIQUE A ÉTÉ CRÉÉE À PARTIR DES DONNÉES HISTORIQUES SUR L'UTILISATION DES SERVICES. LES RÉSULTATS INDIQUAIENT QUE LE NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DANS LES SITES PILOTES A AUGMENTÉ DE **659 %** DURANT LA PÉRIODE ÉTUDIÉE. L'AUGMENTATION COMPARABLE DANS LES AUTRES SITES ÉTAIT DE **604 %**, L'ACCROISSEMENT ÉTANT PRINCIPALEMENT SURVENU DURANT LA PHASE DU PROJET PILOTE NATIONAL. BIEN QUE LE POURCENTAGE D'AUGMENTATION ÉTAIT SIMILAIRE POUR LES BÉNÉFICIAIRES EN MILIEU COMMUNAUTAIRE TANT DANS LES SITES PILOTES QUE LES AUTRES SITES, LA PROPORTION RELATIVE DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE PAR RAPPORT AUX CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT ÉTAIT PLUS ÉLEVÉE DANS LES SITES PILOTES PAR RAPPORT AUX AUTRES SITES. EN MÊME TEMPS QUE L'INITIATIVE ACSO/PAAC, IL Y A EU UNE AUGMENTATION SUBSTANTIELLE DE L'OFFRE DE LITS EN ÉTABLISSEMENT. CES AUGMENTATIONS SONT ATTRIBUABLES À L'INITIATIVE DE GESTION DES LISTES D'ATTENTE DES ACSO LANCÉE EN **2000**, LAQUELLE A RÉSUÉ EN UN APPORT DE **2 600** NOUVEAUX LITS RÉSERVÉS. LE NOMBRE DE LITS EN ÉTABLISSEMENT UTILISÉS A AUGMENTÉ DE **147 %**, ESSENTIELLEMENT DURANT LA PHASE DU PROJET PILOTE NATIONAL, TANT DANS LES SITES PILOTES QUE LES AUTRES SITES. DANS L'ENSEMBLE, LES RÉSULTATS RÉVÈLENT QU'À MESURE QUE LE PROGRAMME ACSO/PAAC EST DEvenu ACCESSIBLE, DES PERSONNES QUI NE POUVAIENT AUPARAVANT RECEVOIR DES SERVICES ET DES AVANTAGES, OU QUI N'Y AVAIENT PAS EU RECOURS AUPARAVANT, ÉTAIENT MAINTENANT EN MESURE DE BÉNÉFICIER DU NOUVEAU PROGRAMME.

5.4 QUELS SONT LES COÛTS COMPARATIFS POUR LES CLIENTS ACSO AVANT ET APRÈS L'INTRODUCTION DU PROGRAMME ACSO/PAAC?

AFIN DE RÉPONDRE À CETTE QUESTION (LAQUELLE NE S'APPLIQUAIT QU'À L'ÉTUDE N° 1), LES CHERCHEURS ONT OBTENU DES DONNÉES HISTORIQUES SUR LES DÉPENSES. CEPENDANT, EN RAISON D'ANOMALIES IRRÉSOLUES ET DE DONNÉES INCOMPLÈTES, LES COÛTS COMPARATIFS ONT ÉTÉ ÉTABLIS EN FONCTION DES TAUX D'UTILISATION. IL A AINSI ÉTÉ ESTIMÉ QUE, SELON LES TAUX D'UTILISATION DES LITS EN ÉTABLISSEMENT, LE NOMBRE DE CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE AURAIT NORMALEMENT DÛ AUGMENTER DE **202** INDIVIDUS ENTRE JANVIER **1999** ET DÉCEMBRE **2005**. L'INTRODUCTION DU PROGRAMME ACSO/PAAC A RÉSUÉ EN UNE HAUSSE DES COÛTS POUR **716** BÉNÉFICIAIRES. IL A ÉTÉ ESTIMÉ QU'AU MONTANT MAXIMAL ADMISSIBLE DE **8 000 \$** PAR ANNÉE POUR LES SERVICES DU PAAC, LE COÛT POUR CES **716** INDIVIDUS ÉQUIVALE À CELUI DE **92** NOUVEAUX LITS EN ÉTABLISSEMENT. SI LES COÛTS ANNUELS DES SERVICES DU PAAC ÉTAIENT MOINS ÉLEVÉS, LE COÛT DES SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE SERAIT AUSSI MOINS ÉLEVÉ ET ÉQUIVAUDRAIT À UN PLUS PETIT NOMBRE DE LITS MAIS, DANS L'ENSEMBLE, LA PRESTATION DES SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE SERAIT MOINS DISPENDIEUSE QUE LA PRESTATION DES SOINS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE SANTÉ.

5.5 QUEL EST LE NIVEAU DE SATISFACTION DES CLIENTS COMPARABLES DANS DIFFÉRENTS MILIEUX DE SOINS ET QUELLE EST L'ÉVALUATION DE LEUR QUALITÉ DE VIE?

CES QUESTIONS S'APPLIQUAIENT TANT À L'ÉTUDE N° 1 QU'À L'ÉTUDE N° 2. DANS LA PRÉSENTE ÉTUDE, LES RÉSULTATS DU SMAF ONT ÉTÉ UTILISÉS AFIN DE REPÉRER LES CLIENTS AYANT DES NIVEAUX DE SOINS COMPARABLES.

EN CE QUI CONCERNE LE NIVEAU DE SATISFACTION, LES RÉSULTATS RÉVÈLENT QUE LES CLIENTS MENTALEMENT APTES DANS LES TROIS MILIEUX DE SOINS (EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, EN ÉTABLISSEMENT ET EN LOGEMENT SUPERVISÉ) PRÉSENTAIENT DES NIVEAUX DE SATISFACTION ÉLEVÉS RELATIVEMENT AUX SERVICES PAYÉS QU'ILS Y RECEVAIENT. LORS DES COMPARAISONS ENTRE TOUS LES CLIENTS MENTALEMENT APTES, LES CLIENTS RECEVANT DES SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE PRÉSENTAIENT UN NIVEAU DE SATISFACTION PLUS ÉLEVÉ QUE CEUX EN ÉTABLISSEMENT, LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ AFFICHAIENT UN NIVEAU DE SATISFACTION SE SITUANT ENTRE CELUI DE CES DEUX AUTRES GROUPES (ILS N'ÉTAIENT PAS AUSSI SATISFAITS QUE LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, MAIS DAVANTAGE QUE NE L'ÉTAIENT LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT). EN COMPARANT LES CLIENTS MENTALEMENT APTES RECEVANT DES NIVEAUX DE SOINS SIMILAIRES, LES CLIENTS RECEVANT DES SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE SE DISAIENT AUSSI SINON PLUS SATISFAITS QUE LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT; LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ AFFICHAIENT UN NIVEAU DE SATISFACTION SE SITUANT ENTRE CELUI DE CES DEUX AUTRES GROUPES. DANS L'ÉTUDE N° 2, LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ AFFICHAIENT UN NIVEAU DE SATISFACTION SE SITUANT ENTRE CELUI DE CES DEUX AUTRES GROUPES. DANS LES DEUX ÉTUDES, AUCUNE DIFFÉRENCE N'A ÉTÉ OBSERVÉE ENTRE LE NIVEAU DE SATISFACTION DES CLIENTS BÉNÉFICIANT DE NIVEAUX DE SOINS DIFFÉRENTS. LORSQU'IL LEUR A ÉTÉ DEMANDÉ D'INDIQUER LEUR NIVEAU DE SATISFACTION OU D'INSATISFACTION GLOBAL RELATIVEMENT AUX SERVICES QU'ILS RECEVAIENT, 78 % DES CLIENTS MENTALEMENT APTES DANS LES DEUX ÉTUDES ONT INDIQUÉ QU'ILS EN ÉTAIENT TRÈS SATISFAITS

AU PLAN DE LA QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC L'ÉTAT DE SANTÉ DES INDIVIDUS, EN COMPARANT TOUS LES CLIENTS MENTALEMENT APTES, LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT PERCEVAIENT QUE LEUR QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC LEUR SANTÉ PHYSIQUE ÉTAIT SOIT LA MÊME SINON MEILLEURE QUE LE NIVEAU SIGNALÉ PAR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE À CET ÉGARD; LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ PERCEVAIENT QUE LEUR QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC LEUR SANTÉ PHYSIQUE ÉTAIT SIMILAIRE À CELLE DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET À CELLE DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT. LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, EN ÉTABLISSEMENT ET EN LOGEMENT SUPERVISÉ PERCEVAIENT QUE LEUR QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC LEUR SANTÉ MENTALE ÉTAIT SIMILAIRE. CEPENDANT, EN COMPARANT LES CLIENTS MENTALEMENT APTES RECEVANT DES NIVEAUX DE SOINS SIMILAIRES, LES PERCEPTIONS RELATIVEMENT À LEUR QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC LEUR SANTÉ PHYSIQUE DIMINUAIENT À MESURE QUE CROISSAIENT LES BESOINS EN SOINS DES CLIENTS; LES PERCEPTIONS RELATIVEMENT À LEUR QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC LEUR SANTÉ MENTALE DEMEURAIENT INCHANGÉES, PEU IMPORTE LES BESOINS EN SOINS; ET LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT ESTIMAIENT QUE LEUR QUALITÉ DE VIE EN RELATION AVEC LEUR SANTÉ PHYSIQUE OU LEUR QUALITÉ MENTALE ÉTAIT

MEILLEURE QUE NE L'ESTIMAIENT LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE. CE DERNIER RÉSULTAT POURRAIT ÊTRE ATTRIBUABLE, AU MOINS EN PARTIE, AUX SERVICES ADDITIONNELS FINANCÉS PAR ACC AU BÉNÉFICE DES ANCIENS COMBATTANTS RECEVANT DES SOINS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE.

5.6 QUELLE PROPORTION DES SOINS À DOMICILE EST FOURNIE PAR LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE?

DANS LES DEUX ÉTUDES, LES SERVICES LES PLUS FRÉQUEMMENT UTILISÉS PAR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ÉTAIENT LES SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER, D'ADAPTATIONS AU DOMICILE ET D'ENTRETIEN DU TERRAIN. CES SERVICES ÉTAIENT ÉGALEMENT CEUX LE PLUS FRÉQUEMMENT UTILISÉS PAR LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ DANS L'ÉTUDE N° 2. DANS L'ÉTUDE N° 1, 87 % DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE UTILISAIENT LES SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER. À TITRE COMPARATIF, 61 % DE CES CLIENTS UTILISAIENT LES SERVICES D'ADAPTATIONS AU DOMICILE, ET 53 % D'ENTRETIEN DU TERRAIN. DANS L'ÉTUDE N° 2, 98 % DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET 90 % DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ ONT EU RECOURS AUX SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE. À TITRE COMPARATIF, 63 % DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET 84 % DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ ONT UTILISÉ LES SERVICES D'ADAPTATIONS AU DOMICILE, ET 69 % DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET 100 % DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ ONT UTILISÉ LES SERVICES D'ENTRETIEN DU TERRAIN. EN CE QUI CONCERNE LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ, IL SE POURRAIT QUE LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE, D'ADAPTATIONS AU DOMICILE ET D'ENTRETIEN DU TERRAIN FAISAIENT PARTIE DES SERVICES FOURNIS PAR L'IMMEUBLE ABRITANT LES LOGEMENTS SUPERVISÉS. DANS LES DEUX ÉTUDES, LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE (C.-À-D. LES SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER) REPRÉSENTAIENT 25 % DES SERVICES UTILISÉS PAR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE. PAR COMPARAISON, LES ADAPTATIONS AU DOMICILE ET L'ENTRETIEN DU TERRAIN COMPTAIENT CHACUN POUR ENVIRON 17 % DES SERVICES UTILISÉS. POUR LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ, LES SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER REPRÉSENTAIENT 16 %, D'ADAPTATIONS AU DOMICILE 15 % ET D'ENTRETIEN DU TERRAIN, 18 %⁷⁷. PRIS ENSEMBLE, CES RÉSULTATS SOULIGNENT L'IMPORTANCE DU RÔLE DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE DANS LE MAINTIEN DES INDIVIDUS DANS LEUR MILIEU, ET QU'UNE COMBINAISON DE SERVICES EST IMPORTANTE POUR LES PERSONNES VIVANT EN LOGEMENT SUPERVISÉ.

5.7 QUELS SOINS À DOMICILE ET SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE CONTRIBUENT LE PLUS À ÉVITER LE PLACEMENT DES CLIENTS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE?

⁷⁷

Les données des journaux pertinents révélèrent que, dans l'étude n° 1, environ 33 % des heures de soins rémunérées fournies aux clients en milieu communautaire étaient fournies par les aides ménagères ou les préposés à l'entretien ménager. Dans l'étude n° 2, 75 % des heures de soins rémunérées fournies aux clients en milieu communautaire et 55 % des heures de soins rémunérées fournies aux clients en logement supervisé étaient fournies par les aides ménagères ou les préposés à l'entretien ménager. Ces données regroupent celles visant les services fournis par les préposés au soutien à domicile, les préposés à l'entretien du terrain et d'autres personnes.

DANS LE CADRE DES DEUX ÉTUDES, LES CLIENTS ET LES MANDATAIRES ONT ÉTÉ INTERROGÉS AFIN DE SAVOIR QUELS FACTEURS AIDAIENT LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE À CONTINUER À DEMEURER CHEZ EUX. LES CLIENTS SE SONT DIT EN MESURE DE CONTINUER À DEMEURER CHEZ EUX NOTAMMENT PARCE QU'ILS RECEVAIENT DE L'AIDE ET DU SOUTIEN DES AIDANTS NATURELS; ILS ÉTAIENT EN BONNE SANTÉ; ET ILS ÉTAIENT CAPABLES DE S'OCCUPER D'EUX-MÊMES (PEUT-ÊTRE AVEC DE L'AIDE POUR LES SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER, D'ADAPTATIONS AU DOMICILE ET D'ENTRETIEN DU TERRAIN. DANS L'ÉTUDE N° 2, LES CLIENTS ONT ÉGALEMENT OBSERVÉ ÊTRE EN MESURE DE CONTINUER À DEMEURER CHEZ EUX PARCE QU'ILS JOUSSAIENT D'UNE CERTAINE AUTONOMIE FINANCIÈRE (LEUR HYPOTHÈQUE ÉTAIT ACQUITTÉE) OU PARCE QU'ILS CHOISSAIENT DE LE FAIRE. PLUS DE 70 % DES AIDANTS ONT INDICÉ, DANS LES DEUX ÉTUDES, QU'ILS AIDAIENT LES CLIENTS À LA PRÉPARATION DES REPAS ET À FAIRE LEURS EMPLETTES; DANS L'ÉTUDE N° 1, PLUS DE 70 % DES AIDANTS ONT INDICÉ QU'EN PLUS, ILS AIDAIENT LES CLIENTS À FAIRE LEUR LESSIVE, À FAIRE LE MÉNAGE ET À GÉRER LEURS FINANCES. AINSI, BIEN QUE LES RÉSULTATS NE PERMETTENT PAS DE RELEVER DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE PRÉCIS CONTRIBUANT À ÉVITER QUE LES CLIENTS AIENT À RECEVOIR DES SOINS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE, ILS PERMETTENT TOUTEFOIS DE SOULIGNER L'IMPORTANCE DU RÔLE DES AIDANTS NATURELS, METTANT NOTAMMENT EN RELIEF LES FONCTIONS RELATIVES À L'ENTRETIEN MÉNAGER FOURNIES PAR LES AIDANTS NATURELS.

5.8 QUELS FACTEURS ONT CONTRIBUÉ AU PLACEMENT DE CLIENTS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE?

DANS LE CADRE DES DEUX ÉTUDES, LES RÉPONDANTS ONT ÉTÉ APPELÉS À PRÉCISER QUELS FACTEURS AVAIENT CONTRIBUÉ À L'EMMÉNAGEMENT DES CLIENTS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE. LES CLIENTS ONT ÉTÉ PLACÉS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE PRINCIPALEMENT EN RAISON D'UN ACCROISSEMENT DE LEURS BESOINS EN SOINS DE SANTÉ OU PARCE QUE LEURS AIDANTS NATURELS ÉTAIENT INCAPABLES DE LEUR FOURNIR LES SOINS OU LE SOUTIEN REQUIS. DANS L'ENSEMBLE DES DEUX ÉTUDES, ENVIRON 31 % DES RÉPONDANTS ONT INDICÉ QU'AUCUN AJOUT DE RESSOURCES N'AUROIT PERMIS LE MAINTIEN À DOMICILE DU CLIENT; ENVIRON 46 % ONT INDICÉ QUE LE CLIENT NÉCESSITAIT DES SOINS TOUTS LES JOURS, 24 HEURES SUR 24. DANS L'ÉTUDE N° 2, 13 % DES RÉPONDANTS ONT INDICÉ QUE L'AIDANT NATUREL N'ÉTAIT PLUS CAPABLE DE FOURNIR LES SOINS ET LE SOUTIEN REQUIS. LES RÉSULTATS INDICENT QU'UNE IMPORTANTE PROPORTION DE CLIENTS ONT ÉTÉ PLACÉS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE PARCE QU'IL N'ÉTAIT PLUS ENVISAGEABLE D'ESSAYER DE CONTINUER À S'EN OCCUPER CHEZ EUX.

5.9 QUELS ONT ÉTÉ LES EFFETS POSITIFS ET NÉGATIFS SUR LES AIDANTS NATURELS FAISANT PARTIE DE LA FAMILLE?

LES AIDANTS ONT ÉTÉ INTERROGÉS DANS LE CADRE DES DEUX ÉTUDES AU SUJET DES EFFETS QUE LA PRESTATION DES SOINS AVAIT EU SUR LEUR PROPRE EXISTENCE. SELON LES

DONNÉES RECUEILLIES, **80 %** DES AIDANTS ONT ÉVALUÉ LEUR PROPRE ÉTAT DE SANTÉ COMME ÉTANT « BON » OU « TRÈS BON ». DANS L'ENSEMBLE, **39 %** DES AIDANTS DANS LES DEUX ÉTUDES INDIQUAIENT QU'ILS N'AVAIENT PAS CHANGÉ LEURS ACTIVITÉS SOCIALES OU DE LOISIR EN RAISON DES SOINS FOURNIS, ALORS QUE **58 %** INDIQUAIENT AVOIR DIMINUÉ LE TEMPS CONSACRÉ À CES ACTIVITÉS. PARMI LES AIDANTS AYANT DIMINUÉ LEURS ACTIVITÉS SOCIALES OU DE LOISIR, **37 %** AVAIENT RÉDUIT LE TEMPS CONSACRÉ AUX ACTIVITÉS SOCIALES OU DE LOISIR DE PLUS DE **10,5** HEURES PAR SEMAINE. ENVIRON **66 %** DES AIDANTS DANS LES DEUX ÉTUDES INDIQUAIENT NE PAS AVOIR CHANGÉ LE TEMPS PASSÉ À TRAVAILLER, ALORS QUE **34 %** D'ENTRE EUX INDIQUAIENT AVOIR DIMINUÉ LE TEMPS PASSÉ AU TRAVAIL AFIN DE FOURNIR DES SOINS AU CLIENT. DES AIDANTS AYANT RÉDUIT LE TEMPS PASSÉ AU TRAVAIL, **46 %** AVAIENT RÉDUIT LE TEMPS DE PLUS DE **10,5** HEURES PAR SEMAINE, ET **70 %** DES AIDANTS AVAIENT EFFECTUÉ UN TEL CHANGEMENT AU COURS DES CINQ DERNIÈRES ANNÉES.

LES AIDANTS ONT ÉGALEMENT ÉTÉ INTERROGÉS AU SUJET DU FARDEAU OBJECTIF ET SUBJECTIF DE LA PRESTATION DE SOINS. DANS LES DEUX ÉTUDES, LES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ONT FAIT ÉTAT D'UN FARDEAU OBJECTIF PLUS ÉLEVÉ QUE LES AIDANTS DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT. DANS L'ÉTUDE N° 2, LES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ONT FAIT ÉTAT D'UN FARDEAU OBJECTIF PLUS ÉLEVÉ QUE LES AIDANTS DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ. DANS L'ÉTUDE N° 1, LES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ONT FAIT ÉTAT D'UN FARDEAU SUBJECTIF PLUS ÉLEVÉ QUE LES AIDANTS DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT. TOUTEFOIS, DANS L'ÉTUDE N° 2, L'OPINION DES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, EN ÉTABLISSEMENT OU EN LOGEMENT SUPERVISÉ N'A PAS SEMBLÉ DIVERGER EN CE QUI A TRAIT À LA PERCEPTION DU FARDEAU SUBJECTIF LEUR INCOMBANT.

EN OUTRE, ON A DEMANDÉ AUX AIDANTS DES QUESTIONS OUVERTES CONCERNANT LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS DE FOURNIR DES SOINS. DANS L'ENSEMBLE, **64 %** DES AIDANTS DES DEUX ÉTUDES RESSENTAIENT QUE LES SOINS OFFERTS LEUR FOURNISSAIENT L'OCCASION DE DÉMONTRER LEUR ATTENTION ET LEUR AMOUR ENVERS LE CLIENT. DANS L'ÉTUDE N° 1, LES AIDANTS ONT INDIQUÉ QUE CELA LEUR PERMETTAIT DE S'ASSURER QUE LE CLIENT RECEVAIT DE BONS SOINS; DANS L'ÉTUDE N° 2, LES AIDANTS ONT INDIQUÉ RESSENTIR DE LA SATISFACTION À DONNER DE TELS SOINS. QUELQUE **46 %** DES AIDANTS DANS LES DEUX ÉTUDES ONT COMMENTÉ AU SUJET DES ASPECTS ÉMOTIONNELS NÉGATIFS DE LA PRESTATION DE SOINS, ET **27 %** ONT COMMENTÉ AU SUJET DU SENS DE L'ENGAGEMENT ET DE LA RESPONSABILITÉ QUE CELA NÉCESSITAIT.

DANS L'ENSEMBLE, LES RÉSULTATS RÉVÈLENT QUE LA MAJORITÉ DES AIDANTS S'ESTIMAIENT EN ASSEZ BONNE SANTÉ. PLUS DE LA MOITIÉ DES AIDANTS AVAIENT RÉDUIT LE TEMPS CONSACRÉ À DES ACTIVITÉS SOCIALES OU AUX LOISIRS, ALORS QU'ENVIRON UN TIERS AVAIENT DIMINUÉ LEURS HEURES DE TRAVAIL À L'EXTÉRIEUR AFIN DE POUVOIR SE CONSACRER D'AVANTAGE AUX SOINS REQUIS PAR LE CLIENT. LES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ONT FAIT ÉTAT D'UN FARDEAU OBJECTIF PLUS ÉLEVÉ QUE LES AIDANTS DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT OU EN LOGEMENT SUPERVISÉ. L'OPINION DES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, EN ÉTABLISSEMENT OU EN LOGEMENT SUPERVISÉ N'A PAS SEMBLÉ DIVERGER EN CE QUI A TRAIT À LA PERCEPTION DU FARDEAU SUBJECTIF LEUR INCOMBANT. LES AIDANTS ONT PAR AILLEURS SIGNALÉ QUE LA PRESTATION

DE SOINS LEUR PROCURAIT AUTANT DE BIENFAITS QUE DE DÉFIS. D'UN CÔTÉ, CELA DONNE L'OCCASION AUX AIDANTS DE MANIFESTER DE L'ATTENTION ET DE L'AMOUR ENVERS LE CLIENT, DE S'ASSURER QUE LES BESOINS DU CLIENT SONT SATISFAITS, ET AINSI DE SUITE. D'UN AUTRE CÔTÉ, CELA EST UNE SOURCE D'ÉPUISEMENT ÉMOTIF ET RESTREINT LES ACTIVITÉS AUXQUELLES L'AIDANT PEUT S'ADONNER.

5.10 QUELLE EST LA RENTABILITÉ DES SOINS À DOMICILE COMPARATIVEMENT AUX SOINS EN ÉTABLISSEMENT DE LONGUE DURÉE?

IL Y A PLUSIEURS FAÇONS D'ÉTUDIER CETTE QUESTION. PAR EXEMPLE, ON PEUT CONSIDÉRER SEULEMENT LES COÛTS DIRECTS DE SOINS (C.-À-D. LES COÛTS AU GOUVERNEMENT, OÙ LE TEMPS DES AIDANTS NATURELS EST ÉVALUÉ À ZÉRO). SINON, ON PEUT CONSIDÉRER LES COÛTS SOCIAUX, EN TENANT COMPTE DES COÛTS QUE LES FAMILLES, LES CLIENTS AINSI QUE LE GOUVERNEMENT DOIVENT PAYER. DANS CETTE DERNIÈRE PERSPECTIVE, LE TEMPS DES AIDANTS NATURELS PEUT ÊTRE ÉVALUÉ AU SALAIRE MINIMUM OU AU SALAIRE D'UN REMPLAÇANT. DANS LES DEUX ÉTUDES, INDÉPENDAMMENT DE LA FAÇON DONT LE TEMPS DES AIDANTS NATURELS A ÉTÉ ÉVALUÉ, LES SOINS À DOMICILE ÉTAIENT SIGNIFICATIVEMENT MOINS COÛTEUX QUE LES SOINS EN ÉTABLISSEMENT DE LONGUE DURÉE.

DANS L'ÉTUDE N° 1, POUR LES CLIENTS PRÉSENTANT UN NIVEAU DE SOINS SIMILAIRE, LORSQU'IL N'EST TENU COMPTE QUE DES COÛTS DIRECTS DES SOINS FORMELS, LE COÛT DES SOINS DISPENSÉS EN ÉTABLISSEMENT ÉTAIT DE QUATRE À CINQ FOIS PLUS ÉLEVÉ QUE CELUI DES SOINS DISPENSÉS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, À DOMICILE. LORSQU'IL ÉTAIT TENU COMPTE DES COÛTS SOCIAUX POUR LESQUELS LE TEMPS CONSACRÉ PAR LES AIDANTS ÉTAIT ÉVALUÉ AU SALAIRE MINIMUM EN PLUS DES DÉPENSES PERSONNELLES, LES COÛTS DES SOINS EN ÉTABLISSEMENT ÉTAIENT ALORS DE DEUX À TROIS FOIS PLUS ÉLEVÉS QUE CEUX DES SOINS DISPENSÉS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE. LORSQU'IL ÉTAIT TENU COMPTE DES COÛTS SOCIAUX POUR LESQUELS LE TEMPS CONSACRÉ PAR LES AIDANTS ÉTAIT ÉVALUÉ AU COÛT DE REMPLACEMENT DE LEUR SALAIRE ET DES DÉPENSES PERSONNELLES, LES COÛTS DES SOINS EN ÉTABLISSEMENT ÉTAIENT ALORS D'ENVIRON UNE FOIS ET DEMIE CEUX DES SOINS DISPENSÉS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE. DANS L'ÉTUDE N° 2, LES COÛTS À LA CHARGE DU GOUVERNEMENT ÉTAIENT MOINS ÉLEVÉS POUR LES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ QUE CEUX POUR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE. DE PLUS, LES COÛTS À LA CHARGE DU GOUVERNEMENT POUR LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT ÉTAIENT PLUS ÉLEVÉS DANS L'ÉTUDE N° 2 QUE DANS L'ÉTUDE N° 1. EN TENANT COMPTE DES COÛTS À LA CHARGE DU GOUVERNEMENT, DES DÉPENSES PERSONNELLES ET DU TEMPS DES AIDANTS ÉVALUÉ AU COÛT D'UN SALAIRE DE REMPLACEMENT, POUR LES CLIENTS PRÉSENTANT UN NIVEAU DE SOINS SIMILAIRE, LE COÛT GLOBAL POUR LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT ÉTAIT D'ENVIRON LE DOUBLE DE CELUI POUR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE.

5.11 DANS QUELLE MESURE LE LOGEMENT SUPERVISÉ REPRÉSENTE-T-IL UNE SOLUTION DE RECHANGE CONVENABLE À CELLE DES SOINS À DOMICILE ET DES SOINS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE?

DANS L'ÉTUDE N° 2 (MAIS PAS DANS L'ÉTUDE N° 1), LES AIDANTS ONT ÉGALEMENT ÉTÉ INTERROGÉS AU SUJET DES FACTEURS CONTRIBUANT À LA DÉCISION DU CLIENT

D'EMMÉNAGER DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ. LES RÉPONDANTS ONT INDIQUÉ QUE LES CLIENTS VIVAIENT DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ PARCE QU'ILS PRÉFÉRAIENT CETTE SOLUTION, TROUVAIENT QUE LEUR SITUATION FINANCIÈRE S'EN TROUVAIT MEILLEURE, LEURS BESOINS DE SOINS DE SANTÉ S'ÉTAIENT ACCRUS, OU ILS NE BÉNÉFICIAIENT PAS D'UN SOUTIEN DE LA PART D'UN AIDANT NATUREL. LES RÉPONDANTS ONT NOTAMMENT INDIQUÉ QUE, POUR PLUSIEURS D'ENTRE EUX, LES CLIENTS N'AVAIENT PAS BESOIN DE RESSOURCES ADDITIONNELLES (SAUF PEUT-ÊTRE UNE ASSISTANCE FINANCIÈRE) POUR LEUR PERMETTRE DE DEMEURER DANS LEUR DOMICILE⁷⁸.

LES CLIENTS ET LES AIDANTS ONT ÉTÉ INTERROGÉS AFIN DE SAVOIR QUEL TYPE DE LOGEMENT ILS PRÉFÉRAIENT POUR LE CLIENT, S'ILS POUVAIENT CHOISIR LIBREMENT LE MILIEU DE VIE ADÉQUAT. QUELQUE 81 % DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ ET 77 % DES AIDANTS DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ ONT INDIQUÉ PRÉFÉRER QUE LE CLIENT VIVE DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ. À TITRE COMPARATIF, 2 % DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET 3 % DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT INDICHAIENT PRÉFÉRER VIVRE DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ. QUELQUE 4 % DES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET 2 % DES AIDANTS DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT ONT INDIQUÉ PRÉFÉRER QUE LE CLIENT VIVE DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ.

LES AIDANTS DE L'ÉTUDE N° 2 ONT ÉGALEMENT ÉTÉ SONDÉS AFIN DE SAVOIR S'ILS ESTIMAIENT QU'UN LOGEMENT ASSISTÉ OU SUPERVISÉ REPRÉSENTAIT UNE SOLUTION DE RECHANGE CONVENABLE À CELLE DES SOINS À DOMICILE OU DES SOINS EN ÉTABLISSEMENT, TANT DE MANIÈRE GÉNÉRALE QUE POUR LE CLIENT. ENVIRON 78 % DES AIDANTS ONT INDIQUÉ QU'ILS ESTIMAIENT QUE CELA CONSTITUAIT UNE SOLUTION DE RECHANGE CONVENABLE, DE MANIÈRE GÉNÉRALE; 40 % DES AIDANTS DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, 13 % DES AIDANTS DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT ET 97 % DES AIDANTS DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ ESTIMAIENT QUE CELA CONSTITUAIT UNE SOLUTION CONVENABLE POUR LEUR CLIENT RESPECTIF.

CONSIDÉRÉS DANS LEUR ENSEMBLE, LES RÉSULTATS INDIQUENT QUE LE LOGEMENT SUPERVISÉ POURRAIT CONSTITUER UNE SOLUTION DE RECHANGE CONVENABLE AUX SOINS À DOMICILE ET AUX SOINS EN ÉTABLISSEMENT, DU MOINS POUR UN CERTAIN NOMBRE DE CLIENTS. CES RÉSULTATS INDIQUENT ÉGALEMENT QU'AU MOINS EN CE QUI CONCERNE LA MAJORITÉ DES CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ SONDÉS DANS CETTE ÉTUDE, CELA POURRAIT CONSTITUER LA MODALITÉ LA PLUS CONVENABLE DE MILIEU DE VIE ET DE PRESTATION DES SOINS. ALORS QUE CERTAINS CLIENTS INDICHAIENT AVOIR EMMÉNAGÉ DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ EN RAISON DE L'AUGMENTATION DE LEURS BESOINS EN SOINS, PLUSIEURS ONT INDIQUÉ AVOIR OPTÉ POUR CETTE MODALITÉ PARCE QUE C'EST CE QU'ILS PRÉFÉRAIENT.

5.12 DANS QUELLE MESURE L'AJOUT DE LOGEMENTS SUPERVISÉS POURRAIT-IL CONTRIBUER À AMÉLIORER ET RENTABILISER LA PRESTATION DE SOINS CONTINUS AUX CLIENTS D'ACC?

⁷⁸ Il convient de signaler que plus de la moitié de l'échantillon des répondants en logement supervisé était de sexe féminin.

CETTE QUESTION S'APPLIQUAIT SEULEMENT À L'ÉTUDE N° 2. CETTE ÉTUDE COMPORTAIT UN NOMBRE RELATIVEMENT PEU ÉLEVÉ DE CLIENTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ. CELA POURRAIT NOTAMMENT ÊTRE ATTRIBUABLE AU FAIT QUE LE PAAC FOURNIT UNE GAMME DE SERVICES DE SOINS À DOMICILE ET DE SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE, ET QUE CE PROGRAMME VISE À FAIRE EN SORTE QUE LES INDIVIDUS PUISSENT CONTINUER À DEMEURER CHEZ EUX AUSSI LONGTEMPS QUE CELA SOIT POSSIBLE ET RAISONNABLEMENT ENVISAGEABLE. IL APPERT CEPENDANT QUE LE LOGEMENT SUPERVISÉ POURRAIT EFFECTIVEMENT CONTRIBUER À RENDRE LA PRESTATION DE SOINS CONTINUS PLUS COMPLÈTE ET PLUS RENTABLE. LE LOGEMENT SUPERVISÉ COMBLE UN BESOIN POTENTIEL EN CE QUI CONCERNE LES PERSONNES SEULES, CONSTITUE UNE SOLUTION SOUHAITABLE POUR LES MÉNAGES À FAIBLE REVENU, PERMET AU CONJOINT DE CONTINUER À DEMEURER DANS UN MILIEU FAMILIER ET OFFRANT UN SOUTIEN LORS DU DÉCÈS DE L'ANCIEN COMBATTANT, ET REPRÉSENTE UNE SOLUTION PLUS ÉCONOMIQUE PAR RAPPORT AUX SOINS DISPENSÉS EN ÉTABLISSEMENT.

6. CONSÉQUENCES DES PRINCIPAUX RÉSULTATS DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS

6.1 INTRODUCTION

BIEN QUE L'ÉTUDE N° 1 COMME L'ÉTUDE N° 2 ONT PERMIS DE COMPARER LES COÛTS ET LES RÉSULTATS POUR LES CLIENTS VIVANT DANS DIFFÉRENTS MILIEUX DE PRESTATION DE SOINS, LES CONSÉQUENCES DE CES ÉTUDES ET DE LEURS RÉSULTATS, AU NIVEAU DES POLITIQUES ET DES PROGRAMMES, VONT BIEN AU-DELÀ D'UNE SIMPLE COMPARAISON DES COÛTS ET DES RÉSULTATS POUR LES BÉNÉFICIAIRES DES SOINS. EN EFFET, LES RÉSULTATS DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS ONT DES CONSÉQUENCES À PLUSIEURS NIVEAUX, NOTAMMENT AU PLAN DE L'ÉLABORATION DES POLITIQUES À L'ÉCHELLE NATIONALE, DES POLITIQUES ET DES PRATIQUES AU SEIN MÊME D'ACC, ET DE LA PRESTATION DES SERVICES D'ACC AUX ANCIENS COMBATTANTS.

6.2 ANALYSE COMPARATIVE DES COÛTS ET DES RÉSULTATS SELON LES MILIEUX DE SOINS

LE PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS RÉVÈLE NOTAMMENT QUE LE NIVEAU DE SATISFACTION DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE EST ÉGAL SINON PLUS ÉLEVÉ QUE CELUI DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT⁷⁹. EN OUTRE, TANT DANS L'ÉTUDE N° 1 QUE DANS L'ÉTUDE N° 2, L'ON A OBSERVÉ DES DIFFÉRENCES CONSIDÉRABLES AU PLAN DES COÛTS POUR LES INDIVIDUS NÉCESSITANT UN MÊME NIVEAU DE SOINS, ENTRE LES SOINS FOURNIS EN ÉTABLISSEMENT ET CEUX FOURNIS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE OU EN LOGEMENT SUPERVISÉ. D'AILLEURS, LES ÉCARTS DE COÛTS OBSERVÉS DANS LE CADRE DE CE PROJET ÉTAIENT PLUS GRANDS QUE CEUX OBSERVÉS DANS D'AUTRES ÉTUDES⁸⁰. CES ÉCARTS DÉNOTENT L'EXISTENCE D'UN POTENTIEL CONSIDÉRABLE DE GAINS D'EFFICACITÉ DANS L'ENSEMBLE DU SYSTÈME PAR LA PRESTATION DE SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, À MOINDRE COÛT, ET EN LIMITANT AINSI LA CROISSANCE DES PLACES EN ÉTABLISSEMENT. AU FIL DES ANS, NON SEULEMENT CES ADAPTATIONS PERMETTRONT À UN PLUS GRAND NOMBRE D'ANCIENS COMBATTANTS DE RECEVOIR DES SOINS À DOMICILE SUR UNE PÉRIODE PLUS LONGUE, MAIS PERMETTRONT ÉGALEMENT D'ACCROÎTRE LES GAINS D'EFFICACITÉ DE L'ENSEMBLE DU SYSTÈME PUISQUE L'ON POURRA ALORS FOURNIR DES SOINS À UN PLUS GRAND NOMBRE D'INDIVIDUS ET CE, À UN COÛT PAREIL OU MOINDRE. IL EST ÉGALEMENT NOTÉ QUE, DANS LE CADRE D'ÉTUDES SIMILAIRES, UNE PROPORTION IMPORTANTE DE CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE NÉCESSITAIENT DES NIVEAUX DE SOINS PLUS ÉLEVÉS QUE CEUX VISÉS PAR LA PRÉSENTE ÉTUDE⁸¹. CECI RENFORCE ÉGALEMENT LA PRÉTENTION VOULANT QU'AVEC UN SOUTIEN ADÉQUAT, UN PLUS GRAND NOMBRE D'ANCIENS COMBATTANTS AYANT DES NIVEAUX DE SOINS PLUS ÉLEVÉS POURRAIENT RECEVOIR DES SOINS EN DEMEURANT DANS LEUR COMMUNAUTÉ. PAR CONSÉQUENT,

⁷⁹

Les clients en établissement ont signalé jouir d'une meilleure qualité de vie que les clients en milieu communautaire, ce qui est un résultat quelque peu surprenant. Cela pourrait être attribuable à la présence de services additionnels financés par ACC pour les clients en établissement et dont ne bénéficient pas généralement les clients qui ne sont pas des anciens combattants. Cela peut également être attribuable au stress vécu par les clients en milieu communautaire en raison des restrictions actuelles au niveau du financement des services du PAAC.

Voir notamment, à titre d'illustration, Chappell, Havens, Hollander, Miller et McWilliam (2004).

⁸¹ Chappell et coll. (2004).

ÉTANT DONNÉ LES RÉSULTATS DE LA COMPARAISON DES COÛTS ET DES RÉSULTATS SELON LES MILIEUX DE SOINS, ACC POURRAIT ENVISAGER D'ÉLARGIR SON PROGRAMME DE SOINS À DOMICILE DE MANIÈRE À CE QUE LES CLIENTS RECEVANT DES SOINS À DOMICILE/EN MILIEU COMMUNAUTAIRE AYANT DES NIVEAUX DE SOINS MOYENS OU ÉLEVÉS PUISSENT CONTINUER À RECEVOIR DES SOINS CHEZ EUX. ACC POURRAIT ÉGALEMENT ENVISAGER LES GAINS D'EFFICACITÉ POTENTIELS À RÉALISER EN RECOURANT ÉGALEMENT À LA MODALITÉ DU LOGEMENT SUPERVISÉ. AFIN DE BÉNÉFICIER PLEINEMENT DES GAINS D'EFFICACITÉ POTENTIELS, ACC POURRAIT ENVISAGER DE SUPPRIMER LES PLAFONDS FONDÉS SUR LES RESSOURCES PÉCUNIAIRES POUR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DE MANIÈRE À ASSURER LA PRESTATION DE SERVICES ADÉQUATS AUX CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE, EN FONCTION DES BESOINS DES CLIENTS.

LES RÉSULTATS DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS RÉVÈLENT QU'ACC AURAIT LA POSSIBILITÉ DE RÉALISER DES GAINS D'EFFICACITÉ À L'ÉCHELLE DE L'ENSEMBLE DU SYSTÈME EN SUBSTITUANT, LORSQUE CELA EST INDIQUÉ, LA PRESTATION DE SERVICES DE SOINS À DOMICILE OU EN LOGEMENT SUPERVISÉ À MOINDRE COÛT, À LA PRESTATION DE SERVICES RENDUS DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS À LONGUE DURÉE. LA MESURE DANS LAQUELLE UNE TELLE SUBSTITUTION POURRAIT ÉGALEMENT ÊTRE EFFECTUÉE PAR D'AUTRES ADMINISTRATIONS GOUVERNEMENTALES VARIERA SELON LES POLITIQUES ET LES PRATIQUES EN COURS DANS CES DIVERSES ADMINISTRATIONS. CEPENDANT, AFIN D'ÊTRE EN MESURE D'ANALYSER LE POTENTIEL DES SUBSTITUTIONS PLUS ÉCONOMIQUES, IL FAUDRAIT DISPOSER D'UN SYSTÈME DE CLASSIFICATION UNIFORME, PEU IMPORTE LE SITE DE PRESTATION DES SOINS.

6.3 LOGEMENT SUPERVISÉ

LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE LOGEMENT SUPERVISÉ EST UNE TÂCHE COMPLEXE, ET CELA S'EST VÉRIFIÉ AVEC CETTE ÉTUDE. CONCEPTUELLEMENT, IL N'EST PAS CLAIR SI LA PARTIE LOCATION DES COÛTS DES LOGEMENTS SUPERVISÉS DEVRAIT ÊTRE CONSIDÉRÉE COMME ÉTANT DES COÛTS RELATIFS À LA SANTÉ OU SI ELLE DEVRAIT ÊTRE CONSIDÉRÉE COMME UN LOYER OU UNE HYPOTHÈQUE PAYÉE POUR LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE (BIEN QUE MÊME EN ÉTABLISSEMENT, LA QUOTE-PART EST CONSIDÉRÉE COMME DES COÛTS RELATIFS D'HÉBERGEMENT ET DE REPAS). CETTE QUESTION EST EXACERBÉE DU FAIT QU'UNE VASTE PLAGE D'OPTIONS CONCERNANT LES SERVICES PEUVENT ÊTRE OU NE PAS ÊTRE REGROUPÉES AVEC LE LOYER POUR CONSTITUER L'ALLOCATION MENSUELLE DE LOGEMENT SUPERVISÉ PAYÉE AUX CLIENTS. UN AUTRE FACTEUR QUI EST VENU COMPLIQUER LA QUESTION TIENT AU FAIT QU'IL Y AVAIT DIFFÉRENTS GROUPEMENTS DE SERVICES ENTRE LES DIFFÉRENTS IMMEUBLES DE LOGEMENT SUPERVISÉ INCLUS DANS CETTE ÉTUDE. AINSI, CONTRAIREMENT AUX ÉTABLISSEMENTS DE SOINS OÙ LA PLUPART DES CLIENTS TOUCHÉS PAR L'ÉTUDE ÉTAIENT DANS UN MÊME EMPLACEMENT OÙ IL ÉTAIT POSSIBLE DE REGARDER LES BUDGETS DE L'ÉTABLISSEMENT ET LE TEMPS CONSACRÉ AUX SOINS OFFERTS PAR LE PERSONNEL DE FAÇON ASSEZ COHÉRENTE; CECI N'ÉTAIT PAS POSSIBLE DANS LE CAS DE FOURNISSEURS DE LOGEMENTS SUPERVISÉS. UN AUTRE NIVEAU DE COMPLEXITÉ ÉTAIT INTRODUIT DANS L'ÉTUDE DU FAIT QUE 40 % DES UNITÉS DES IMMEUBLES DE LOGEMENTS SUPERVISÉS ÉTAIENT FINANCÉES DANS LE CADRE DU PROGRAMME DES SERVICES COMMUNAUTAIRES DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO ET DEVAIENT ÊTRE RÉSERVÉES AUX PERSONNES À FAIBLE REVENU. UNE PARTIE IMPORTANTE DES CLIENTS DES LOGEMENTS SUPERVISÉS DE CETTE ÉTUDE SEMBLAIENT ÊTRE ASSISTÉS POUR DES RAISONS FINANCIÈRES ET N'AVAIENT QUE DES BESOINS EN SOINS RELATIVEMENT MODESTES. CELA EST RAISONNABLE ÉTANT DONNÉ LA NATURE DES LOGEMENTS SUPERVISÉS FINANCÉS PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO.

MALGRÉ CES CONTRAINTES, ET ÉTANT DONNÉ QUE L'ÉTUDE METTAIT EN CAUSE UN NOMBRE RELATIVEMENT MODESTE D'ANCIENS COMBATTANTS EN LOGEMENT SUPERVISÉ, PLUSIEURS RÉSULTATS ÉTAIENT PERTINENTS POUR LE PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS. CLAIREMENT, LA MODALITÉ DU LOGEMENT SUPERVISÉ EST SUSCEPTIBLE DE COMBLER UN BESOIN CHEZ LES ANCIENS COMBATTANTS VIVANT SEUL ET DONT L'ÉTAT NÉCESSITERAIT UN MILIEU PLUS STRUCTURÉ. CETTE MODALITÉ CONVIENDRAIT ÉGALEMENT AUX ANCIENS COMBATTANTS À FAIBLE REVENU OU À REVENU MOYEN VIVANT AVEC UN CONJOINT, CAR CELA POURRAIT ÊTRE AVANTAGEUX À LA FOIS POUR L'ANCIEN COMBATTANT QUE SON CONJOINT. DE PLUS, SI L'ANCIEN COMBATTANT DÉCÈDE, LE CONJOINT PEUT DEMEURER DANS UN MILIEU QUI LUI EST FAMILIER ET QUI LE SOUTIEN ALORS QUE CELUI-CI VIEILLIT, C'EST-À-DIRE UN MILIEU QUI PEUT LES ASSISTER AVEC LEURS PROBLÈMES DE SANTÉ SUSCEPTIBLES DE CROÎTRE AU FIL DU TEMPS.

PLUS GÉNÉRALEMENT DIT, LE LOGEMENT SUPERVISÉ EST UNE OPTION PARMY PLUSIEURS, Y COMPRIS LA MODALITÉ DU QUI REGROUPE À LA FOIS UN ASPECT RÉSIDENTIEL ET UN ASPECT SOINS. IL VAUT CERTAINEMENT LA PEINE D'EN FAIRE UNE ÉTUDE DE POLITIQUE

DE LA PART D'ACC, TOUT PARTICULIÈREMENT PUISQUE CELA AUGMENTE LE SECTEUR D'INTÉRÊT ET L'ACTIVITÉ DANS PLUSIEURS ADMINISTRATIONS AU CANADA. AINSI :

ACC POURRAIT SOUHAITER EXPLORER DAVANTAGE SI OUI OU NON LES OPTIONS DE LOGEMENT ASSISTÉ OU SUPERVISÉ FOURNIRAIENT UN ÉLÉMENT ADDITIONNEL PERTINENT AU CONTINUUM DES SOINS APPORTÉS AUX ANCIENS COMBATTANTS.

ACC POURRAIT SOUHAITER FAIRE UNE RECHERCHE ADDITIONNELLE DE LA GAMME D'OPTIONS DE LOGEMENT ASSISTÉ OU SUPERVISÉ.

ALORS QUE LE LOGEMENT ASSISTÉ EST GÉNÉRALEMENT MOINS COÛTEUX QUE L'ÉTABLISSEMENT DE SOINS À LONG TERME, IL EST CONÇU POUR FOURNIR UN TYPE DE SOINS DIFFÉRENTS ET, COMME TEL, NE DEVRAIT PAS ÊTRE VU COMME UNE SOLUTION DE RECHANGE DIRECTE AUX ÉTABLISSEMENTS.

6.4 CONTRIBUTION DES CONJOINTS ET DES MEMBRES DE LA FAMILLE

LE PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS A DÉMONTRÉ QUE LE RÔLE DES CONJOINTS OU CONJOINTES, DES MEMBRES DE LA FAMILLE ET DES AIDANTS NATURELS ÉTAIT IMPORTANT POUR PERMETTRE AUX ANCIENS COMBATTANTS DE VIVRE À DOMICILE. PAR AILLEURS, ON A NOTÉ QUE PLUSIEURS DES AIDANTS NATURELS ÉTAIENT ÉGALEMENT DES PERSONNES ÂGÉES ET POUVAIENT, EUX AUSSI, AVOIR DES PROBLÈMES DE SANTÉ OU DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES. MÊME LES ENFANTS POURRAIENT AVOIR ÉTÉ ÂGÉS (PAR EXEMPLE UNE FILLE DE 75 ANS AIDANT SON PÈRE, UN ANCIEN COMBATTANT DE 95 ANS). ÉTANT DONNÉ LES LIMITES DU SOUTIEN FINANCIER AUX CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE SELON LA POLITIQUE ACTUELLE D'ACC, APPORTER DES SOINS AUX ANCIENS COMBATTANTS VIVANT À LA MAISON PEUT ÊTRE TRÈS ÉPROUVANT. CECI EST PARTICULIÈREMENT VRAI DES CONJOINTS.

IL Y A D'AUTRES QUESTIONS CONCERNANT LES CONJOINTS. LA TRAME COMPLEXE POUR L'ADMISSIBILITÉ SIGNIFIE QUE CERTAINS CONJOINTS CONTINUENT DE RECEVOIR DES PRESTATIONS ALORS QUE D'AUTRES NE LES REÇOIVENT PAS. DE PLUS, LES CONJOINTS FONT FACE À DES CONDITIONS PARTICULIÈREMENT DIFFICILES UNE FOIS QUE L'ANCIEN COMBATTANT EST PLACÉ EN ÉTABLISSEMENT. BEAUCOUP D'ENTRE EUX SONT MARIÉS DEPUIS PLUS DE 50 ANS. EN PLUS DU STRESS ÉMOTIF DE VIVRE SEUL APRÈS 50 ANS OU PLUS DE VIE COMMUNE, IL Y A DES DIFFICULTÉS À FAIRE FACE À TOUTES LES QUESTIONS ROUTINIÈRES QUI SE PRÉSENTERAIENT POUR UNE PERSONNE ÂGÉE SOUVENT EN PERTE DE SANTÉ ET VIVANT SEULE. IL Y A AUSSI DES CONSIDÉRATIONS FINANCIÈRES EN RELATION AVEC LES COÛTS DE DÉPLACEMENT POUR VISITER LE CONJOINT DANS UN ÉTABLISSEMENT ET, DANS CERTAINS CAS, LE FARDEAU FINANCIER DE MAINTENIR UN MÉNAGE EN PLUS DE PAYER LES FRAIS D'UTILISATEUR DE L'ÉTABLISSEMENT, LES FRAIS DE L'ÉTABLISSEMENT POUR CERTAINS SERVICES ET LES MENUS FRAIS. AINSI, IL EST SUGGÉRÉ QU'ACC CONSIDÈRE QUELS SERVICES ET AVANTAGES ADDITIONNELS POURRAIENT ÊTRE FOURNIS AUX CONJOINTS ET AUX CONJOINTS SURVIVANTS, COMME SUIVANT :

ÉTUDE LA POSSIBILITÉ DE FOURNIR DES SERVICES ADDITIONNELS POUR APPUYER LES CONJOINTS ET AUTRES AIDANTS NATURELS DE LA FAMILLE PAR DES SOINS DE RÉPIT ET EN FOURNISSANT DES RESSOURCES ADÉQUATES COMPLÈTES POUR APPUYER NON SEULEMENT L'ANCIEN COMBATTANT MAIS L'UNITÉ

FAMILIALE, PERMETTANT AINSI À L'ANCIEN COMBATTANT DE DEMEURER DANS SON FOYER AVEC LE SOUTIEN APPROPRIÉ AUSSI LONGTEMPS QUE CELA EST POSSIBLE OU SOUHAITABLE.

FURNIR DES AVANTAGES CONTINUS POUR LE CONJOINT EN RECONNAISSANCE DE SA CONTRIBUTION À L'ANCIEN COMBATTANT ET AUX COÛTS RÉDUITS À L'ACC QUI DÉCOULENT DE LA CONTRIBUTION DES AIDANTS NATURELS.

ÉTUDE LA POSSIBILITÉ DE FINANCEMENT POUR CONSTRUIRE DE NOUVEAUX TYPES D'ÉTABLISSEMENTS DE SOINS QUI PERMETTRAIENT AUX ANCIENS COMBATTANTS ET LEUR CONJOINT DE VIVRE ENSEMBLE DANS UN MILIEU DE SOINS DE LONGUE DURÉE OU POUR LES PERSONNES AYANT BESOIN DE SOINS QUELQUE PEU MOINDRES, DANS DES LOGEMENTS ASSISTÉS OU SUPERVISÉS.

À LA LUMIÈRE DE CE QUI EST ACTUELLEMENT CONNU AU SUJET DES SERVICES AUX CONJOINTS OU CONJOINTES DANS D'AUTRES ADMINISTRATIONS, EN PLUS DE LA NÉCESSITÉ D'UN PLUS GRAND SOUTIEN POUR LES AIDANTS NATURELS⁸², IL EST TOUT À FAIT PROBABLE QUE CECI PUISSE ÊTRE UN SUJET D'INTÉRÊT NON SEULEMENT POUR ACC MAIS ÉGALEMENT POUR D'AUTRES ADMINISTRATIONS.

6.5 VERS UN MODÈLE DE PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ

6.5.1 MODÈLE DE PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ GLOBAL

ACC SE DIRIGE VERS UN SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ FONDÉ SUR LE BESOIN. CE CHANGEMENT EST FORTEMENT APPUYÉ PAR LES DONNÉES EMPIRIQUES, ET CE LORS DE CETTE ÉTUDE ET D'ÉTUDES SEMBLABLES. LA RECHERCHE A INDIQUÉ QUE LES SYSTÈMES INTÉGRÉS DE PRESTATION DE SOINS OÙ LES SERVICES SONT FOURNIS EN RÉPONSE AUX BESOINS DE SOINS FOURNISSENT DES MEILLEURS SOINS ET SONT MOINS COÛTEUX⁸³. DANS UN MODÈLE DE DROITS ACQUIS, LES GENS ONT DROIT À CERTAINS AVANTAGES ET PEUVENT CHOISIR D'EXERCER DE TELS DROITS MÊME SI L'AVANTAGE N'EST PAS PLEINEMENT REQUIS. DE PLUS, DE TELLES APPROCHES CRÉENT DES SILOS AYANT DIFFÉRENTES EXIGENCES D'ADMISSIBILITÉ, DE QUOTES-PARTS ET AINSI DE SUITE. CECI RÉSULTE EN DES INEFFICACITÉS ADMINISTRATIVES PUISQUE CHAQUE SILO DOIT AVOIR UN ÉLÉMENT ADMINISTRATIF DISTINCT; DES INEFFICACITÉS CLINIQUES PEUVENT EN DÉCOULER, CAR LES GENS PEUVENT NE PAS RECEVOIR LA PLEINE GAMME DE SERVICES REQUIS ÉTANT DONNÉ LES RESTRICTIONS D'ADMISSIBILITÉ À CERTAINS SERVICES. AINSI, ÉTANT DONNÉ LA CONFIGURATION ACTUELLE DES SERVICES DE SANTÉ D'ACC :

ACC EST FORTEMENT ENCOURAGÉ À RESTRUCTURER SES SERVICES POUR PASSER D'UN MODÈLE D'ADMISSIBILITÉ À UN MODÈLE DE SERVICES DE SANTÉ TEL QUE DÉCRIT DANS LE RAPPORT INTITULÉ *PAROLE D'HONNEUR : L'AVENIR DES PRESTATIONS DE SANTÉ POUR LES ANCIENS COMBATTANTS DU CANADA AYANT SERVI EN TEMPS DE GUERRE*, PRÉPARÉ POUR LE CONSEIL CONSULTATIF DE GÉRONTOLOGIE D'ACC.

⁸²

Voir Hollander, Chappell, Prince et Shapiro, 2007.

⁸³

Voir Hollander et Chappell, (2002).

6.5.2 SERVICES DE SOINS CONTINUS ET AVANTAGES NON ASSURÉS

ACTUELLEMENT, ACC A DEUX PRINCIPAUX SERVICES DE SANTÉ, LE PROGRAMME DES SOINS DE SANTÉ (PSS) ET LE PROGRAMME POUR L'AUTONOMIE DES ANCIENS COMBATTANTS (PAAC) (VOIR ANNEXE D). ALORS QUE LE PAAC EST CLAIREMENT UN PROGRAMME DE SERVICES DE SANTÉ, LE PSS EST UN AMALGAME DE SOINS DE SANTÉ (TELS LES SOINS INFIRMIERS), ET CE QUI, DANS D'AUTRES ADMINISTRATIONS, SERAIT CONSIDÉRÉ COMME ÉTANT DES AVANTAGES POUR SOINS DE SANTÉ NON ASSURÉS COMPLÉMENTAIRES. AINSI, ACC FOURNIT ACTUELLEMENT DES AVANTAGES POUR SOINS DE SANTÉ « NON ASSURÉS » ALORS QUE DANS DE NOMBREUSES AUTRES ADMINISTRATIONS, DES SERVICES DE SANTÉ NON ASSURÉS SONT SOUVENT FOURNIS PAR LES COMPAGNIES D'ASSURANCE. AINSI :

ÉTANT DONNÉ QU'ACC SE DIRIGE VERS UN MODÈLE DE PRESTATION DE SERVICES DE SANTÉ NOUVEAU, ACC POURRAIT SOUHAITER RATIONALISER SES SERVICES DE SANTÉ EXISTANTS EN UN MODULE DE SERVICES DE SANTÉ ET UN MODULE DE SOINS DE SANTÉ NON ASSURÉS OU COMPLÉMENTAIRES AFIN D'ÊTRE PLUS CONSTANT FACE AUX ARRANGEMENTS PRIS DANS D'AUTRES ADMINISTRATIONS. ACC POURRAIT AUSSI SOUHAITER ÉTUDIER S'IL DEVRAIT CONTINUER À FOURNIR DES AVANTAGES DE TYPE NON ASSURÉS OU SUBVENTIONNER LES COÛTS D'ASSURANCE POUR LES ANCIENS COMBATTANTS AFIN QU'ILS OBTIENNENT DE TELS SERVICES DIRECTEMENT DE FOURNISSEURS EXISTANTS ACTUELS.

6.5.3 FINANCEMENT PAR GROUPES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT

ON CROIT QU'IL Y A UNE VARIATION DANS LA QUANTITÉ DE SOINS FOURNIS AUX PERSONNES DANS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE. CEPENDANT, EN GÉNÉRAL, ACC ÉTABLIT UN SEUL TAUX PAYÉ POUR UN LIT RELEVANT DU CONTRAT DANS UN ÉTABLISSEMENT DONNÉ. ALORS QUE LA PLUPART DES CLIENTS ONT BESOIN DE SOINS DE TYPE II OU III FÉDÉRAL⁸⁴, IL PEUT Y AVOIR ENCORE UNE PLAGE CONSIDÉRABLE DE BESOINS DE SOINS POUR L'ENSEMBLE DES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT.

IL PEUT ÊTRE SOUHAITABLE POUR ACC DE SE DIRIGER VERS UN SYSTÈME DE CLASSIFICATION GLOBALE DE GROUPES DE CLIENTS OFFRANT UNE PLUS VASTE PLAGE DE CATÉGORIES QUE LA CLASSIFICATION ACTUELLEMENT UTILISÉE. IL POURRAIT ÊTRE INTÉRESSANT D'ÉTUDIER LES OPTIONS DE FINANCEMENT PAR GROUPES CLIENTS AVEC LES ÉTABLISSEMENTS AFIN DE VOIR SI UNE TELLE APPROCHE SERAIT FAISABLE ET ACCEPTABLE. EN TERMES GÉNÉRAUX, L'ABSENCE D'UN SYSTÈME DE FINANCEMENT PAR GROUPES CLIENTS SIGNIFIE QUE L'ENTITÉ FOURNISSANT LE FINANCEMENT PEUT TROP PAYER POUR DES CLIENTS DONT LES SOINS REQUIS SONT FAIBLES ET PAS ASSEZ POUR CES CLIENTS DONT LES SOINS REQUIS SONT ÉLEVÉS. AU NIVEAU CLINIQUE, CELA PEUT SIGNIFIER QUE LES CLIENTS DONT LES BESOINS EN SOINS SONT MOINDRES REÇOIVENT PLUS DE SERVICES QUE REQUIS ET LES CLIENTS DE SOINS PLUS ÉLEVÉS PEUVENT NE PAS RECEVOIR TOUS LES SERVICES REQUIS.

⁸⁴

Les soins de type III fédéral sont des soins pour malades chroniques qui exigent une plage de services thérapeutiques, de gestion médicale et de soins infirmiers spécialisés.

LA PLUPART DES ADMINISTRATIONS AU CANADA UTILISENT MAINTENANT UNE FORME DE FINANCEMENT PAR GROUPES CLIENTS POUR PAYER POUR TOUS LES SERVICES EN ÉTABLISSEMENT.

ACC PEUT SOUHAITER CONSIDÉRER LA NÉCESSITÉ ET LA FAISABILITÉ D'ADOPTER UN SYSTÈME DE CLASSIFICATION PLUS ÉVOLUÉ POUR CES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE. ACC PEUT AUSSI SOUHAITER ÉTUDIER SI UN FINANCEMENT PAR GROUPES CLIENTS SERAIT UNE APPROCHE DÉSIRABLE POUR LE FINANCEMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE.

6.6 ENJEUX PLUS VASTES CONCERNANT LA NATURE DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ D'ACC

6.6.1 DONNÉES AUX FINS D'ÉLABORATION DE POLITIQUES, DE PLANIFICATION ET D'AFFECTATION DES RESSOURCES

ACC FOURNIT ESSENTIELLEMENT UN SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ « COMPLÉMENTAIRE » (SAUF POUR LES TRAITEMENTS ET SOINS REQUIS FOURNIS PAR ACC EN RELATION AVEC UNE AFFECTION RECONNUE AU TITRE D'UNE PENSION OU INDEMNITÉ D'INVALIDITÉ). IL EN RÉSULTE DONC QU'ACC N'A QUE DES DONNÉES PARTIELLES SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET DE SOUTIEN UTILISÉS PAR LES ANCIENS COMBATTANTS. IL N'EST PAS ACTUELLEMENT POSSIBLE DE PLANIFIER DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ POUR LES ANCIENS COMBATTANTS POUR UN SYSTÈME GLOBAL. IL EST AUSSI IMPOSSIBLE D'EFFECTUER DES ÉTUDES LONGITUDINALES SUR L'EFFICACITÉ EN TERMES DES COÛTS DES SERVICES D'ACC POUR CE QUI EST D'UN SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ GLOBAL. DE PLUS, IL N'EST PAS FACILE DE DOCUMENTER LES ÉCONOMIES DE COÛTS POSSIBLES AUX SYSTÈMES DE SOINS DE SANTÉ PROVINCIAUX, DEPUIS LE SYSTÈME DE SANTÉ D'ACC, TOUT PARTICULIÈREMENT LE PAAC ET SA CONCENTRATION SUR LA FONCTION DE MAINTIEN ET DE PRÉVENTION DES SOINS À DOMICILE. AINSI, IL PEUT ÊTRE UTILE POUR ACC D'ÉTABLIR DES ENTENTES D'ÉCHANGE DES DONNÉES AVEC LES PROVINCES ET LES TERRITOIRES AFIN D'OBTENIR DES DONNÉES SUR L'UTILISATION DES SOINS DE SANTÉ PAR LES ANCIENS COMBATTANTS EN AUTANT QUE SOIT OBTENU LEUR CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ RELATIF À L'ÉCHANGE DES DONNÉES. DE TELLES ENTENTES POURRAIENT BROSSER UN MEILLEUR PORTRAIT DE L'IMPACT GLOBAL QU'ONT SUR LES ANCIENS COMBATTANTS LES SERVICES DE SANTÉ D'ACC À L'ÉCHELLE NATIONALE ET, LA CONTRIBUTION D'ACC AUX SYSTÈMES DE SOINS DE SANTÉ DES PROVINCES ET DES TERRITOIRES. S'IL Y A UN INTÉRÊT POUR CE TYPE D'INITIATIVE, ACC VOUDRA PEUT-ÊTRE METTRE SUR PIED UN PROJET PILOTE INITIAL AVEC UNE PROVINCE DONT LES BASES DE DONNÉES SONT BIEN DOCUMENTÉES ET ACCESSIBLES, TELLES LA COLOMBIE-BRITANNIQUE ET LA SASKATCHEWAN. AINSI :

IL EST SUGGÉRÉ QU'ACC PUISSE SOUHAITER ENVISAGER LA FAISABILITÉ D'OBTENIR DES DONNÉES ADMINISTRATIVES SUR LA SANTÉ, DES GOUVERNEMENTS PROVINCIAUX ET ADMINISTRATIONS TERRITORIALES POUR AJOUTER À SES PROPRES DONNÉES ADMINISTRATIVES AFIN D'ÉTABLIR DES DONNÉES NOUVELLES ET PLUS GLOBALES CONCERNANT LES SERVICES DE SANTÉ AUX ANCIENS COMBATTANTS ET EN QUOI CES SERVICES PEUVENT ÊTRE AMÉLIORÉS *ET* MIEUX DOCUMENTER LA CONTRIBUTION DES SERVICES DE SANTÉ D'ACC À L'ÉCHELLE NATIONALE ET LA CONTRIBUTION D'ACC AUX SYSTÈMES DE SOINS DE SANTÉ PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX.

6.6.2 FONCTION DE MAINTIEN ET DE PRÉVENTION DES SOINS À DOMICILE

LE PAAC OFFRE UNE CONTRIBUTION IMPORTANTE ET DE PLUS EN PLUS UNIQUE À PLUSIEURS NIVEAUX. IL PERMET AUX ANCIENS COMBATTANTS DE DEMEURER DANS LEUR FOYER ET DE MAINTENIR LEUR AUTONOMIE AUSSI LONGTEMPS QUE POSSIBLE. LE PAAC EST AUSSI DE PLUS EN PLUS IMPORTANT AU NIVEAU NATIONAL. AU COURS DES 10 À 15 DERNIÈRES ANNÉES, IL Y A EU UN MOUVEMENT DANS L'ENSEMBLE DES SYSTÈMES DE SANTÉ PROVINCIAUX DE SUPPRIMER DES SERVICES AUX CLIENTS DONT LES BESOINS DE SOINS SONT MOINDRES. CECI A EFFECTIVEMENT RELEVÉ LE NIVEAU D'ADMISSIBILITÉ AUX SOINS DE SANTÉ À DOMICILE À L'ÉCHELLE NATIONALE. ALORS QUE CERTAINS SERVICES CONTINUENT D'ÊTRE FOURNIS POUR DES CLIENTS DONT LES BESOINS DE SOINS SONT MOINDRES, CECI EST DE PLUS EN PLUS RARE. LE PAAC SEMBLE ÊTRE LE SEUL PROGRAMME MAJEUR QUI CONTINUE DE FOURNIR DES SOINS DE MAINTIEN ET PRÉVENTIFS À SES CLIENTS. COMME TEL, IL REPRÉSENTE UNE OCCASION CLÉ POUR FAIRE DE LA RECHERCHE QUI SERVIRA À L'ÉLABORATION DE POLITIQUES AU NIVEAU NATIONAL, D'AUTANT PLUS QUE LES POLITIQUES POURRAIENT DE NOUVEAU ÊTRE AXÉES SUR LES SOINS DE SANTÉ ET DU SOUTIEN À DOMICILE DE LONGUE DURÉE COMME LE DÉMONTRENT LES INITIATIVES MAJEURES RÉCENTES ENTREPRISES EN COLOMBIE-BRITANNIQUE ET EN ONTARIO QUI SE CONCENTRENT SUR CES ASPECTS. AINSI :

EN RECONNAISSANCE DES ASPECTS UNIQUES ET IMPORTANTS DU PAAC ET DE LA RECONNAISSANCE RÉTABLIE DE L'IMPORTANCE DES SOINS DE SANTÉ ET DU SOUTIEN À DOMICILE DE LONGUE DURÉE, ACC PEUT SOUHAITER METTRE LA PRIORITÉ SUR LA TENUE D'AUTRES RECHERCHES SUR LA FONCTION MAINTIEN ET PRÉVENTION DES SOINS À DOMICILE.

ÉTANT DONNÉ QUE L'ON S'ÉLOIGNE DU SOUTIEN ACTIF VERS UN MODÈLE DE MAINTIEN ET DE PRÉVENTION DES SOINS À DOMICILE DANS LA PLUPART DES ADMINISTRATIONS, C'EST LÀ UNE OCCASION UNIQUE POUR ACC DE CONTRIBUER AUX OBJECTIFS STRATÉGIQUES NATIONAUX EN MATIÈRE DE POLITIQUES EN EFFECTUANT DES ÉTUDES LONGITUDINALES EN COLLABORATION AVEC UNE OU PLUSIEURS PROVINCES SUR CE SUJET, TOUT PARTICULIÈREMENT ÉTANT DONNÉ LES GAINS D'EFFICACITÉ ACCRUS POTENTIELS DU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ GLOBAL DÉCOULANT DES SOINS PRÉVENTIFS À DOMICILE.

6.7 INTÉGRITÉ DES DONNÉES ET CONNAISSANCES EN TANT QUE RESSOURCE MINISTÉRIELLE NÉVRALGIQUE

6.7.1 FIABILITÉ DES DONNÉES CLINIQUES : LA TENSION ENTRE LA POLITIQUE ET LA PRATIQUE

LES NOUVELLES CONNAISSANCES SONT UNE IMPORTANTE RESSOURCE MINISTÉRIELLE. ON NE PEUT PAS S'ENGAGER DANS LA PRISE DE DÉCISION FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES, SI CES DONNÉES NE SONT PAS AISÉMENT DISPONIBLES, PRÉCISES OU RASSEMBLÉES DE FAÇON COHÉRENTE. ACC EN EST CONSCIENT, ET IL LE DÉMONTRE PAR SON DÉSIR D'ACQUÉRIR DE NOUVELLES CONNAISSANCES À L'AIDE DE PROJETS COMME LE PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS, EN AUGMENTANT SA CAPACITÉ DE RECHERCHES, EN METTANT SUR PIED UN CONSEIL CONSULTATIF DE GÉRONTOLOGIE POUR ASSURER UN FLOT RÉGULIER DE RENSEIGNEMENTS SUR LES CONSTATATIONS ET L'ACCÈS FACILE À DES CONSEILS D'EXPERT SUR LES QUESTIONS COMPLEXES.

LA TENSION ENTRE LA POLITIQUE ET LA PRATIQUE A FAIT EN SORTE QUE LES DONNÉES RECUEILLIES DANS LE COURS NORMAL DES ACTIVITÉS D'UNE ORGANISATION NE SONT PAS TOUJOURS AUSSI FIABLES QU'ELLES DEVRAIENT L'ÊTRE. CE QUI PLUS EST, LES INFORMATIONS RECUEILLIES LE SONT ALORS PRINCIPALEMENT À DES FINS ADMINISTRATIVES COURANTES, OU DU MOINS DAVANTAGE À DE TELLES FINS QU'À DES FINS D'ANALYSE. PAR EXEMPLE, UNE EXAMEN DE CERTAINES DONNÉES D'ACC DESTINÉES À DES FINS D'ÉVALUATION A PERMIS DE CONSTATER QUE LES ÉVALUATIONS N'ÉTAIENT PAS COLLIGÉES DE MANIÈRE COHÉRENTE. DANS CERTAINS CAS, LES DONNÉES COLLIGÉES VISAIENT À ÉTABLIR LES BESOINS DES CLIENTS. À D'AUTRES OCCASIONS, LES DONNÉES ÉTAIENT RAJUSTÉES DE MANIÈRE À TENIR COMPTE DES BESOINS RESTANT À COMBLER UNE FOIS COMPTABILISÉS LES APPORTS D'AUTRES RESSOURCES, NOTAMMENT DES MEMBRES DE LA FAMILLE; LES BESOINS « NETS » AINSI ÉTABLIS TENDENT À SOUS-ESTIMER LES BESOINS RÉELS. PARTANT, IL IMPORTE DE VEILLER À RECUEILLIR, TANT PRÉSENTEMENT QUE DANS L'AVENIR, LES DONNÉES CORRESPONDANT AUX BESOINS DIRECTS RÉELS DES CLIENTS AUSSI BIEN QUE CELLES PORTANT SUR LES BESOINS « NETS » DES CLIENTS (C.-À-D. LE NIVEAU DES BESOINS DUQUEL ON SOUSTRAIT LES SERVICES POUVANT ÊTRE FOURNIS PAR D'AUTRES INTERVENANTS). LES DONNÉES SUR LES BESOINS RÉELS DES CLIENTS SONT IMPÉRATIVES À DES FINS DE RECHERCHE, DE PLANIFICATION ET D'ÉLABORATION DES PROGRAMMES, NOTAMMENT SI L'ON VEUT ÊTRE EN MESURE DE COMPARER LES RESSOURCES UTILISÉES DANS LES DIVERS SITES DE SOINS DANS LE CADRE DE LA PRESTATION DE SOINS CONTINUS (C.-À-D. LES SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET LES SOINS EN ÉTABLISSEMENT), SUIVANT LES BESOINS RÉELS DES CLIENTS ÉTABLIS SELON UNE MÉTHODE NORMALISÉE. PAR AILLEURS, LES DONNÉES SUR LES BESOINS « NETS » DES CLIENTS SONT IMPORTANTES À DES FINS OPÉRATIONNELLES VISANT À ASSURER LA PRESTATION DES SOINS, PUISQUE CE SONT LES BESOINS « NETS » QUI SERVENT EN PRINCIPE À DÉTERMINER L'AMPLEUR DES SERVICES DEVANT ÊTRE FOURNIS PAR ACC, UNE FOIS QU'IL EST TENU COMPTE DES SERVICES POUVANT ÊTRE FOURNIS PAR D'AUTRES INTERVENANTS. AINSI :

IL EST SUGGÉRÉ QU'ACC ENVISAGE DE MODIFIER SES MÉTHODES D'ÉVALUATION DE MANIÈRE À AVOIR EN MAINS DES DONNÉES PRÉCISES SUR LES BESOINS RÉELS

DES CLIENTS, ET ÉGALEMENT SUR LES BESOINS « NETS » UNE FOIS LES AUTRES RESSOURCES PRISE EN COMPTE. CETTE COMPTABILISATION DES BESOINS DEVRAIT ÊTRE RÉALISÉE EN RECOURANT À UN OUTIL D'ÉVALUATION DOTÉ D'UN SYSTÈME NORMALISÉ DE CLASSIFICATION DE LA CLIENTÈLE APPLICABLE À TOUS LES SITES DE PRESTATION DE SOINS. CES DONNÉES SUR LES BESOINS RÉELS ET LES BESOINS « NETS » DES CLIENTS DEVRAIENT ÉGALEMENT ÊTRE COLLIGÉES DANS TOUT NOUVEL OUTIL D'ÉVALUATION ADOPTÉ POUR L'AVENIR. LES DONNÉES SUR LES BESOINS RÉELS DES CLIENTS SONT IMPÉRATIVES À DES FINS DE RECHERCHE, DE PLANIFICATION ET D'ÉLABORATION DES PROGRAMMES, ALORS QUE LES DONNÉES SUR LES BESOINS « NETS » SERONT IMPORTANTES AFIN DE DÉCIDER DES RESSOURCES DEVANT ÊTRE FOURNIES AUX CLIENTS. LES DONNÉES SUR LES BESOINS « NETS » SERONT ÉGALEMENT CRUCIALES AFIN D'ÉTABLIR DES PRÉVISIONS DES BESOINS EN RESSOURCES POUR L'AVENIR, CES PRÉVISIONS PERMETTANT EN OUTRE D'ÉTABLIR LES BESOINS FUTURS EN RESSOURCES D'ACC, EN TENANT COMPTE DE LA PRESTATION DE CERTAINS SERVICES PAR D'AUTRES INTERVENANTS.

UN AUTRE EXEMPLE DES TENSIONS EXISTANT ENTRE LA POLITIQUE ET LA PRATIQUE RELÈVE DE LA NATURE MÊME DU PROGRAMME ACSO/PAAC. SELON LES MODALITÉS DU PROGRAMME ACSO/PAAC, LES ANCIENS COMBATTANTS DEVRAIENT POUVOIR OBTENIR DES SOINS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE SI LE NIVEAU DE LEURS BESOINS EST ÉQUIVALENT À CELUI DES BESOINS EN SOINS D'ANCIENS COMBATTANTS ADMIS À UN ÉTABLISSEMENT. AINSI, SELON LA POLITIQUE OFFICIELLE, LES ANCIENS COMBATTANTS DOIVENT ÊTRE JUGÉS COMME AYANT ATTEINT LE TYPE DE SOINS II SELON LA NORME FÉDÉRALE AFIN D'AVOIR DROIT À DES SERVICES À DOMICILE OU EN MILIEU COMMUNAUTAIRE DANS LE CADRE DU PROGRAMME ACSO/PAAC. OR, LA RÉALITÉ DES PERSONNES TRAVAILLANT EN PREMIÈRE LIGNE EST QU'IL Y A DES ACSO DONT LE DOSSIER A ÉTÉ PORTÉ À L'ATTENTION D'ACC ET QUI AURAIENT BESOIN DE SOINS MAIS DONT L'ÉTAT EST À LA LIMITE DES CRITÈRES PERMETTANT DE LES CLASSER DE TYPE II. LE PERSONNEL DE PREMIÈRE LIGNE EST DÉTERMINÉ À S'ASSURER DE BIEN SERVIR LES ANCIENS COMBATTANTS ET EST GÉNÉRALEMENT ENCLIN À AUTORISER LA PRESTATION DE SERVICES POUR CES CLIENTS. IL RÉSULTE DE CETTE TENSION QUI EXISTE ENTRE L'ÉNONCÉ OFFICIEL DE LA POLITIQUE ET LA SATISFACTION DES BESOINS EN SOINS DES ANCIENS COMBATTANTS QU'UNE PROPORTION IMPORTANTE DES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE RECOURANT AU PROGRAMME ACSO/PAAC A DES BESOINS EN SOINS MOINS ÉLEVÉS, TEL QUE MESURÉ PAR LE SMAF, QUE LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT, BIEN QUE LES DEUX TYPES DE CLIENTS SOIENT RÉPUTÉS AVOIR ATTEINT LE TYPE DE SOINS II. ENCORE ICI, IL RESSORT QU'IL EST TRÈS IMPORTANT DE RECUEILLIR DES DONNÉES FIDÈLES ET DE NE PAS METTRE LE PERSONNEL DE PREMIÈRE LIGNE DEVANT LE CHOIX DE TROUVER UN MOYEN TERME ENTRE DES PRIORITÉS CONCURRENTES, SOIT D'UNE PART RECUEILLIR DES DONNÉES FIDÈLES, SE CONFORMANT EN CELA AUX CONSIGNES DE LA POLITIQUE, ET D'AUTRE PART FAIRE CE QU'IL FAUT DANS L'INTÉRÊT DES ANCIENS COMBATTANTS. AINSI :

IL EST SUGGÉRÉ QU'ACC EXAMINE SES POLITIQUES INTERNES ET Y APORTE LES MODIFICATIONS QUI S'IMPOSENT AFIN D'ASSURER LA CONVERGENCE DES DONNÉES DEVANT ÊTRE RECUEILLIES, DES DISPOSITIONS DES POLITIQUES ET DES BESOINS DES ANCIENS COMBATTANTS. L'ON ESTIME QU'UNE ÉVOLUTION DU SYSTÈME

ACTUEL FONDÉ SUR CERTAINS CRITÈRES D'ACCÈS AUX SERVICES VERS UNE NOUVELLE APPROCHE DE PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ AUX ANCIENS COMBATTANTS, LIANT LA PRESTATION DES SERVICES PAR ACC AUX BESOINS DES CLIENTS, FAVORISERAIT SANS DOUTE LA CONVERGENCE ENTRE LA COLLECTE DES DONNÉES, L'ÉNONCÉ DE POLITIQUE ET LES BESOINS DES CLIENTS.

6.7.2 LES DONNÉES ADMINISTRATIVES ET CONNAISSANCES EXISTANTES EN TANT QUE RESSOURCE MINISTÉRIELLE NÉVRALGIQUE

DANS LE CADRE DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS, IL ÉTAIT DIFFICILE D'EXTRAIRE DES SYSTÈMES DE DONNÉES D'ACC DES DONNÉES LONGITUDINALES PRÉCISES QUI TRAVERSENT PLUSIEURS GÉNÉRATIONS DE SYSTÈMES D'INFORMATION. ON NOTE QUE DES SITUATIONS SEMBLABLES EXISTENT DANS PLUSIEURS AUTRES ORGANISMES. PAR CONTRE, ON REMARQUE ÉGALEMENT QU'ACC SEMBLE POUVOIR UTILISER SES DONNÉES EXISTANTES POUR RÉPONDRE ADÉQUATEMENT À SES BESOINS OPÉRATIONNELS ET ADMINISTRATIFS.

L'ÉLÉMENT CRITIQUE EST DE SAVOIR SI ACC SOUHAITE ACCORDER UNE PRIORITÉ PLUS ÉLEVÉE À L'INFORMATION ET À L'ANALYSE ET OBTENIR DES DONNÉES POUR DES BESOINS STRATÉGIQUES ET OPÉRATIONNELS. LES DONNÉES DE QUALITÉ ET L'INTÉGRITÉ DES DONNÉES PEUVENT CONSTITUER DES RESSOURCES EXTRÊMEMENT IMPORTANTES POUR TOUTE ORGANISATION AUX FINS DE L'ÉLABORATION DE POLITIQUES FONDÉES SUR DES ÉLÉMENTS PROBANTS, LA FORMULATION DES PROGRAMMES, LA PLANIFICATION STRATÉGIQUE, ET AINSI DE SUITE. ACC A L'OCCASION D'ÊTRE UN CHEF DE FILE NATIONAL EN TERMES DE SERVICES DE SOINS DE SANTÉ. POUR COMPLÉTER LES RESSOURCES EXISTANTES D'ACC ET POUR LUI FOURNIR L'INFORMATION DONT IL A BESOIN AFIN D'APPORTER UNE CONTRIBUTION SIGNIFICATIVE AU NIVEAU NATIONAL, ACC DOIT AMÉLIORER SA CAPACITÉ D'ASSURER L'INTÉGRITÉ DE SES SYSTÈMES D'INFORMATION ET RÉALISER DES ANALYSES BASÉES SUR SES DONNÉES ADMINISTRATIVES EXISTANTES. AVEC LA BONNE INFRASTRUCTURE INFORMATIQUE ET ANALYTIQUE, ACC POURRAIT AUGMENTER SES CAPACITÉS À CRÉER UN NOUVEAU SAVOIR POUR DES BESOINS CLINIQUES, ADMINISTRATIFS, POLITIQUES, DE PLANIFICATION, AINSI QUE POUR L'ÉLABORATION DE PROGRAMMES.

DÈS QUE L'ON UTILISE DES DONNÉES, CELA SOULÈVE DES INTERROGATIONS QUI MÈNENT À LA FOIS AU REHAUSSEMENT DE LA QUALITÉ DES DONNÉES ET DE L'ORIENTATION DES POLITIQUES. DANS PLUSIEURS ADMINISTRATIONS RESPONSABLES DES SOINS DE SANTÉ, TANT LES GESTIONNAIRES QUE LES CLINIENS NE SE RENDENT PAS TOUJOURS COMPTE DE L'UTILITÉ QUE PEUVENT AVOIR CES DONNÉES OU DE CE QUI PEUT ÊTRE ACCOMPLI EN UTILISANT CES DONNÉES. CECI FAIT EN SORTE QUE, SOUVENT, LES DONNÉES NE SERVENT SURTOUT QU'À L'ADMINISTRATION COURANTE DES DOSSIERS ET QU'ON OMET DE CONSACRER LES INVESTISSEMENTS STRATÉGIQUES REQUIS DANS LA RÉALISATION DES ANALYSES ET DANS LA DOTATION D'ANALYSTES POUVANT S'Y CONSACRER. L'ANALYSE EST UN PROCESSUS PERMETTANT D'OUVRIRE LE COFFRE AU TRÉSOR RECELANT DES CONNAISSANCES NOUVELLES ET AINSI D'ÉCLAIRER LE PROCESSUS DÉCISIONNEL AU SUJET DE PROBLÉMATIQUES ET D'ENJEUX STRATÉGIQUES IMPORTANTS ET COMPLEXES GRÂCE À LA RÉALISATION ET À LA PRÉSENTATION D'ANALYSES POINTUES. AINSI :

IL EST SUGGÉRÉ QU'ACC ENVISAGE DE RENFORCER SA CAPACITÉ D'UTILISER LES DONNÉES ADMINISTRATIVES À SA DISPOSITION, EN PRENANT LES MESURES

NÉCESSAIRES POUR S'ASSURER QUE LES SYSTÈMES INFORMATIQUES SONT POURVUS DES DONNÉES PERTINENTES, ET QUE LES POINTS DE TRANSITION PRENNENT EN CHARGE LES DONNÉES AFIN D'EN ASSURER LA VALIDITÉ ET LA FIABILITÉ CONTINUES. DE PLUS, À MESURE QUE L'ON MET EN PLACE DE NOUVEAUX SYSTÈMES, LES ÉLÉMENTS DE DONNÉES PROPOSÉS DEVRAIENT ÊTRE ÉTUDIÉS PAR LES GESTIONNAIRES AVEC L'APPUI D'ANALYSTES AFIN DE S'ASSURER QUE LES TYPES DE DONNÉES NÉCESSAIRES POUR L'ACQUISITION DE NOUVELLES CONNAISSANCES À DES FINS DE PLANIFICATION STRATÉGIQUE AINSI QU'AUX FINS DE L'ADMINISTRATION COURANTE SOIENT INCORPORÉES À CES SYSTÈMES INFORMATIQUES. AUSSI, ÉTANT DONNÉ LA RICHESSE DES DONNÉES UTILES DÉJÀ EXISTANTES, ACC POURRAIT SOUHAITER ÉTABLIR UNE BASE DE DONNÉES ANALYTIQUE, LAQUELLE CONSTITUERAIT UNE RESSOURCE MINISTÉRIELLE CAPABLE D'EXTRAIRE RÉGULIÈREMENT DES DONNÉES CONSIGNÉES DANS DES SYSTÈMES INFORMATIQUES NÉVRALGIQUES. UNE TELLE BASE DE DONNÉES ANALYTIQUE AURAIT COMME FONCTION ESSENTIELLE DE GÉNÉRER DES NOUVELLES CONNAISSANCES STRATÉGIQUES POUVANT SERVIR À TOUTES LES ACTIVITÉS DE L'ORGANISATION. IL AURAIT ÉGALEMENT LIEU D'ALLIER LES DONNÉES ADMINISTRATIVES À D'AUTRES TYPES DE DONNÉES ISSUES DES RECHERCHES, NOTAMMENT DES ENQUÊTES SUR LE DEGRÉ DE SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE, AFIN DE COMPLÉTER JUDICIEUSEMENT LA CAPACITÉ DE PERFECTIONNEMENT DES CONNAISSANCES AU SEIN D'ACC.

LE DÉVELOPPEMENT D'UNE BASE DE DONNÉES ANALYTIQUE ET DE RESSOURCES ADDITIONNELLES REQUISES AFIN D'ANALYSER LES DONNÉES CONSTITUE UN BESOIN DES PLUS PERTINENTS DANS LA PLUPART DES ADMINISTRATIONS VOUÉES AUX SOINS DE SANTÉ, NOTAMMENT LES MINISTÈRES RESPONSABLES DU PORTEFEUILLE DE LA SANTÉ. UNE BASE DE DONNÉES ANALYTIQUE PEUT NOTAMMENT SERVIR À FOURNIR DES ANALYSES PLUS POINTUES DES PROBLÉMATIQUES COMPLEXES QUI SE POSENT ET CONSTITUER UN IMPORTANT APPORT AU DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES CE QUI CONTRIBUERAIT DE FAIT À FAVORISER UNE FORMULATION PLUS ÉCLAIRÉE DES POLITIQUES PERTINENTES ET DU PROCESSUS DÉCISIONNEL. À MESURE DE LA MISE EN PLACE DE TELS SYSTÈMES, LES ÉLÉMENTS DE DONNÉES PROPOSÉES DEVRAIENT ÊTRE ÉVALUÉS PAR LES ADMINISTRATEURS AFIN DE S'ASSURER DE LEUR PERTINENCE ET DE LEUR FIABILITÉ.

6.8 CONTRAINTES D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE

BIEN QUE L'ON CONSIDÈRE QUE LES RÉSULTATS PRÉSENTÉS DANS LE CADRE DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS SOIENT ESSENTIELLEMENT BIEN FONDÉS, ILS SONT TRIBUTAIRES, COMME CEUX DE TOUTE ÉTUDE, DE CERTAINES CONTRAINTES D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE.

AINSI, COMPTE TENU DE L'ÉTAT DE SANTÉ MENTALE OU PHYSIQUE DES CLIENTS VISÉS TANT PAR L'ÉTUDE N° 1 QUE PAR L'ÉTUDE N° 2, IL Y AVAIT DES CONTRAINTES AU NIVEAU DU NOMBRE DE CLIENTS POUVANT EFFECTIVEMENT ÊTRE INTERVIEWÉS ET FOURNIR DES

RENSEIGNEMENTS PERTINENTS SANS INTERMÉDIAIRE⁸⁵. LE RECOURS À DES MANDATAIRES A PERMIS D'OBTENIR DES DONNÉES PLUS COMPLÈTES, MAIS UNIQUEMENT POUR DES ASPECTS NÉCESSITANT UNE INFORMATION OBJECTIVE. EN CE QUI A TRAIT À L'INFORMATION SUBJECTIVE, IL N'EST PAS POSSIBLE D'ÉTABLIR DANS QUELLE MESURE ON PEUT GÉNÉRALISER LES OPINIONS EXPRIMÉES PAR LES CLIENTS MENTALEMENT APTES EN LES TRANSPOSANT AUX CLIENTS AYANT UNE DÉFICIENCE COGNITIVE OU AUTRE. PAR CONTRE, IL Y AVAIT UNE CONCORDANCE RAISONNABLE ENTRE LES CLIENTS ET LES AIDANTS QUI ONT FOURNI DE L'INFORMATION.

AUSSI, DANS LE CADRE DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS, UN NOMBRE MOINS ÉLEVÉ DE JOURNAUX A ÉTÉ COMPLÉTÉ AUX FINS DE CES ÉTUDES QUE LE NOMBRE COMPLÉTÉ DANS LE CADRE D'AUTRES ÉTUDES SIMILAIRES RÉALISÉES PAR LES MÊMES CHERCHEURS. L'ON ESTIME QUE CELA POURRAIT ÊTRE ATTRIBUABLE ESSENTIELLEMENT EN RAISON DE L'ÂGE ET DE L'ÉTAT DE SANTÉ DES PRINCIPAUX AIDANTS DES CLIENTS (SOUVENT LE CONJOINT DU CLIENT). IL S'AGIT LÀ D'UN FACTEUR DONT IL IMPORTERAIT DE TENIR COMPTE LORS DE LA RÉALISATION DE TELLES ÉTUDES À L'AVENIR. EN COMPARANT LES DONNÉES INSCRITES DANS LES JOURNAUX QUANT AU TEMPS CONSACRÉ À LA PRESTATION DES SOINS PAR LES AIDANTS NATURELS ET LES ESTIMATIONS PONCTUELLES RECUEILLIES À CET ÉGARD LORS DES ENTREVUES AVEC LES AIDANTS, L'ON CONSTATE QUE LES ESTIMATIONS DU TEMPS CONSACRÉ ÉTAIENT MOINS ÉLEVÉES LORSQU'ELLES ÉTAIENT CONSIGNÉES DANS LE JOURNAL DANS LEQUEL LES AIDANTS ET LES CLIENTS DEVAIENT INSCRIRE LE TEMPS EFFECTIVEMENT CONSACRÉ CHAQUE JOUR À CES ACTIVITÉS. L'ON ESTIME QUE LES DONNÉES INSCRITES DANS LES JOURNAUX ÉTAIENT LES PLUS PRÉCISES EN CE QUI A TRAIT AU TEMPS CONSACRÉ ET À L'AIDE FOURNIE; PAR CONSÉQUENT, CES DONNÉES ONT ÉTÉ RETENUES AUX FINS DE L'ÉVALUATION DES COÛTS, BIEN QUE LA TAILLE DE L'ÉCHANTILLON AIT ÉTÉ MOINDRE QUE CELLE PRÉVUE. CECI SOULÈVE TOUTEFOIS CERTAINES INTERROGATIONS QUANT À L'OPPORTUNITÉ D'UTILISER DANS LE CADRE D'ÉTUDES ULTÉRIEURES LES DONNÉES RELATIVES AU TEMPS CONSACRÉ OBTENUES LORS DES ENTREVUES EN CE QUI A TRAIT À L'ESTIMATION DU TEMPS NON RÉMUNÉRÉ CONSACRÉ À LA PRESTATION DES SOINS.

DANS LE CADRE DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS, MOINS D'INDIVIDUS ONT DÛ ÊTRE HOSPITALISÉS DURANT LA PÉRIODE VISÉE PAR LA COLLECTE DES DONNÉES. PAREILLEMENT, BIEN QUE DES CLIENTS CONSULTAIENT ÉGALEMENT LEUR MÉDECIN DE FAMILLE, CES CONSULTATIONS ONT ÉTÉ MOINS NOMBREUSES QUE PRÉVU. DANS D'AUTRES ÉTUDES RÉALISÉES PAR LES CHERCHEURS, L'UTILISATION DE SERVICES HOSPITALIERS À L'INTERNE OU LE RECOURS À DES CONSULTATIONS MÉDICALES CONTRIBUAIENT DE MANIÈRE IMPORTANTE AUX COÛTS. L'ON SAIT PAR AILLEURS QUE LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT SONT MOINS SUSCEPTIBLES D'UTILISER LES SERVICES D'ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS. POURTANT, IL SE POURRAIT QUE L'ÉTUDE SOUS-ESTIME L'ENSEMBLE DES COÛTS DES SOINS DE SANTÉ EN CE QUI CONCERNE LES CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET CEUX EN LOGEMENT SUPERVISÉ. AUSSI, IL EST DORÉNAVANT PLUS DIFFICILE D'ÊTRE ADMIS À UN HÔPITAL ET, LE CAS ÉCHÉANT, LE SÉJOUR Y EST DORÉNAVANT

⁸⁵

Il s'agit là de contraintes propres à toute étude employant une méthodologie similaire à celle utilisée dans le cadre du Projet de recherche sur les soins continus.

DE PLUS COURTE DURÉE QUE PAR LE PASSÉ. PAR AILLEURS, LES SERVICES PROCURÉS PAR ACC VISENT JUSTEMENT À FAVORISER L'AUTONOMIE DE LA CLIENTÈLE. PAR CONSÉQUENT, IL SE PEUT QU'EFFECTIVEMENT LA CLIENTÈLE FAISANT L'OBJET DE CETTE ÉTUDE AIT EU MOINS RECOURS À L'HOSPITALISATION OU AUX SERVICES D'UN MÉDECIN QUE CELLE VISÉE PAR LES ÉTUDES PRÉCÉDENTES.

L'ÉTABLISSEMENT DE COÛTS UNITAIRES PRÉCIS EST TOUJOURS UN EXERCICE DÉLICAT. PUISQUE ACC A FOURNI L'ESSENTIEL DES SOINS AUX CLIENTS VISÉS PAR LE PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS, IL NOUS EST APPARU RAISONNABLE D'UTILISER À CETTE FIN LES TAUX PRATIQUÉS PAR ACC POUR LE PAIEMENT DES SERVICES RENDUS AUX CLIENTS EN MILIEU COMMUNAUTAIRE ET EN ÉTABLISSEMENT. PAR AILLEURS, LES TAUX EXIGÉS DES CLIENTS OU DE LEUR FAMILLE DIRECTEMENT OU CEUX PRATIQUÉS PAR LES RÉGIMES PROVINCIAUX OU RÉGIONAUX DE SOINS À DOMICILE PEUVENT DIFFÉRER SENSIBLEMENT DES TAUX PRATIQUÉS PAR ACC.

6.9 COMMENTAIRES FINALS

IL EST INTÉRESSANT DE RELEVER QUE LES RÉSULTATS DE CE PROJET, SELON LESQUELS LES SOINS À DOMICILE ONT LE POTENTIEL – EN PROCÉDANT À DES SUBSTITUTIONS JUDICIEUSES – DE DEVENIR UNE SOLUTION DE RECHANGE ÉCONOMIQUE À LA MODALITÉ DES SOINS EN ÉTABLISSEMENT, SONT SIMILAIRES AUX RÉSULTATS DES ÉTUDES RÉALISÉES À CE SUJET DANS TROIS PROVINCES DE L'OUEST CANADIEN (CHAPPELL ET COLL., 2004; HOLLANDER ANALYTICAL SERVICES LTD. 2006). LE FAIT QUE LES SOINS À DOMICILE SONT UNE SOLUTION DE RECHANGE MOINS COÛTEUSE QUE LES SERVICES EN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE NE VEUT PAS DIRE AUTOMATIQUEMENT QUE LES INVESTISSEMENTS DANS LES SOINS À DOMICILE SERONT RENTABLES. LES INVESTISSEMENTS DANS LES SOINS À DOMICILE ET EN MILIEU COMMUNAUTAIRE PEUVENT SEULEMENT AUGMENTER LA RENTABILITÉ DU SECTEUR DES SOINS CONTINUS, ET DE CE FAIT LE SYSTÈME DE SANTÉ GLOBALE, S'ILS SONT FAITS DANS LE CONTEXTE D'UN SYSTÈME DE SOINS INTÉGRÉ. DANS UN TEL CONTEXTE, DES SUBSTITUTIONS PROACTIVES DE SOINS À DOMICILE POUR LES SOINS EN ÉTABLISSEMENT DE LONGUE DURÉE PEUVENT ÊTRE FAITES RÉELLEMENT.

DEPUIS PLUSIEURS ANNÉES, IL Y A EU DES DEMANDES CONTINUES POUR UNE POLITIQUE FÉDÉRALE CENTRÉE SUR DES SYSTÈMES INTÉGRÉS DE SOINS CONTINUS PLUTÔT QUE SUR DES SERVICES SÉPARÉS (TELS QUE LES SERVICES À DOMICILE), OU DES SERVICES PARTIELS QUI SEGMENTENT D'AVANTAGE LA PRESTATION DES SOINS, TELS QUE LES SOINS D'HOSPITALISATION À COURT TERME AU LIEU DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE (VOIR CHAPPELL ET COLL., 2004; HOLLANDER, 2001; HOLLANDER ET CHAPPELL, 2002; HOLLANDER ET COLL., 2007). LES SOINS À DOMICILE ET LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE À LONG TERME SONT DES ÉLÉMENTS NÉVRAIGIQUES D'UNE RÉPONSE APPROPRIÉE VISANT À SATISFAIRE LES BESOINS EN SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES ÂGÉES AU CANADA. IL Y A EN OUTRE D'IMPORTANTES GAINS D'EFFICACITÉ À RÉALISER TANT POUR LE SYSTÈME DE PRESTATION DE SOINS CONTINUS QUE POUR L'ENSEMBLE DU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ, EN RÉORIENTANT LES POLITIQUES VERS LA MISE EN PLACE DE SYSTÈMES DE PRESTATION DE SOINS PLUS HOLISTIQUES ET INTÉGRÉS, DANS LE CADRE DESQUELS L'ON PEUT SUBSTITUER DE MANIÈRE PLANIFIÉE ET PROACTIVE DES MODALITÉS DE SOINS PLUS DISPENSIEUSES PAR DES

MODALITÉS DE SOINS MOINS ONÉREUSES, TOUT EN PROCURANT UNE QUALITÉ DE SOINS ÉQUIVALENTE, SINON PLUS ÉLEVÉE ENCORE.

LE PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS A AUSSI RÉVÉLÉ, PARMIS LES RÉSULTATS ÉGALEMENT COMPARABLES À CEUX ÉTABLIS DANS LE CADRE D'AUTRES ÉTUDES, LE RÔLE ESSENTIEL DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE ET DES AIDANTS NON RÉMUNÉRÉS DANS LE MAINTIEN DES INDIVIDUS DANS LEUR COMMUNAUTÉ ET L'OPTIMISATION DE LEUR AUTONOMIE LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE. LA PRÉSENTE ÉTUDE FAIT ÉGALEMENT FOND SUR LES ÉLÉMENTS PROBANTS DÉGAGÉS D'ÉTUDES ANTÉRIEURES QUI ONT MIS EN ÉVIDENCE LES AVANTAGES DÉCOULANT DES SOINS À DOMICILE ET DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE À LONG TERME. CEPENDANT, LA POLITIQUE FÉDÉRALE ACTUELLE EST ORIENTÉE VERS LA PRESTATION DE SOINS DE COURT TERME, DE SOINS PROFESSIONNELS, DE SOINS AIGUS DE REMPLACEMENT, AINSI QUE DE SOINS SPÉCIALISÉS À DOMICILE, OÙ LE SERVICE À DOMICILE EST CONSIDÉRÉ COMME UN SERVICE INDÉPENDANT, NE FAISANT PAS PARTIE D'UN SYSTÈME DE SANTÉ INTÉGRÉ. ÉTANT DONNÉ LES RÉSULTATS DU PROJET DE RECHERCHE SUR LES SOINS CONTINUS, IL EST MAINTENANT ÉVIDENT QUE LES SOINS À DOMICILE, LES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE ET LES SYSTÈMES INTÉGRÉS DE SOINS DE SANTÉ AVEC UNE GAMME DE SERVICES PRIMAIRES, SECONDAIRES ET TERTIAIRES (NOTAMMENT LA MODALITÉ DU LOGEMENT SUPERVISÉ) DEVRAIENT FAIRE L'OBJET DU RENOUVELLEMENT DE LA POLITIQUE EN MATIÈRE DE SANTÉ AU CANADA.

PAR AILLEURS, AFIN DE CHANGER L'ORIENTATION DE LA POLITIQUE ACTUELLE, LES AUTORITÉS DEVRONT D'ABORD DÉTERMINER SI ELLES ACCEPTENT LA NOTION SELON LAQUELLE LES SOINS CONTINUS DEVRAIENT ÊTRE UNE DES PIERRES ANGULAIRES DU SYSTÈME CANADIEN DE SANTÉ AVEC LES SOINS HOSPITALIERS, LES SOINS PRIMAIRES, LA SANTÉ PUBLIQUE ET LES MÉDICAMENTS. NOUS AVONS ACTUELLEMENT LA POSSIBILITÉ DE CHANGER NOTRE FAÇON DE STRUCTURER ET D'OFFRIR LES SERVICES DE SANTÉ AUX PERSONNES ÂGÉES ET AUX AUTRES PERSONNES NÉCESSITANT DES SOINS CONTINUS. D'AILLEURS, PLUSIEURS DES COMPOSANTES POUR UNE PLUS GRANDE INTÉGRATION DES SOINS CONTINUS SONT DÉJÀ EN PLACE. PAR CONTRE, CE QUI EST NÉCESSAIRE EST UN CHANGEMENT DANS LA VISION STRATÉGIQUE, COMBINÉ À DES GESTES CONCRETS POUR FAIRE CHEMINER LA NOTION D'UN SYSTÈME INTÉGRÉ DE SOINS CONTINUS VERS LA RÉALITÉ. DES SYSTÈMES INTÉGRÉS DE SOINS CONTINUS ÉTAIENT DÉJÀ EN PLACE SINON EN VOIE D'ÉTABLISSEMENT DANS L'ENSEMBLE DU CANADA VERS LE DÉBUT DES ANNÉES 1990 ET ÉTAIENT, COMME L'ON CROIT QU'ILS DEVIENDRAIENT ENCORE, LA TROISIÈME COMPOSANTE LA PLUS IMPORTANTE DU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ CANADIEN AU PLAN DES DÉPENSES PUBLIQUES Y ÉTANT CONSACRÉES. ÉTANT DONNÉ L'AMPLEUR ET L'ENVERGURE DE TELS SERVICES, ILS VALENT CERTES UN EXAMEN ATTENTIF EN VUE DE LA RÉORIENTATION DES POLITIQUES À CET ÉGARD PAR LES DÉCIDEURS DE PREMIER RANG DANS L'ENSEMBLE DU CANADA.

BIBLIOGRAPHIE

CHAPPELL, N.L., B. HAVENS, M.J. HOLLANDER, J.A. MILLER ET C. McWILLIAM. (2004).
COMPARATIVE COSTS OF HOME CARE AND RESIDENTIAL CARE. *THE GERONTOLOGIST*,
44, 389-400.

HOLLANDER ANALYTICAL SERVICES LTD. (2006). *UTILIZATION AND COST ANALYSIS FOR HOME
AND RESIDENTIAL CARE CLIENTS CONSIDERING THE BROADER HEALTH CARE SYSTEM.*
RAPPORT PRÉPARÉ POUR LE COMPTE DE LA SASKATCHEWAN HEALTH, COMMUNITY
CARE BRANCH.

HOLLANDER, M.J. (2001). *SUBSTUDY 1: FINAL REPORT OF THE STUDY ON THE COMPARATIVE
COST ANALYSIS OF HOME CARE AND RESIDENTIAL CARE SERVICES.* VICTORIA, BRITISH
COLUMBIA: NATIONAL EVALUATION OF THE COST-EFFECTIVENESS OF HOME CARE.

HOLLANDER, M.J. & N.L. CHAPPELL. (2002). *FINAL REPORT OF THE NATIONAL EVALUATION
OF THE COST-EFFECTIVENESS OF HOME CARE.* VICTORIA: NATIONAL EVALUATION OF
THE COST-EFFECTIVENESS OF HOME CARE.

HOLLANDER, M.J., N. CHAPPELL, B. HAVENS, C. McWILLIAM ET J.A. MILLER. (2002).
*SUBSTUDY 5. STUDY OF THE COSTS AND OUTCOMES OF HOME CARE AND RESIDENTIAL
LONG TERM CARE SERVICES.* VICTORIA: NATIONAL EVALUATION OF THE COST-
EFFECTIVENESS OF HOME CARE.

HOLLANDER, M.J., N.L. CHAPPELL, M. PRINCE ET E. SHAPIRO. (2007). *PROVIDING CARE AND
SUPPORT FOR AN AGING POPULATION: BRIEFING NOTES ON KEY POLICY ISSUES.*
HEALTHCARE QUARTERLY, 10 (3), 34-45.

ANNEXE A

**ÉCHANTILLONNAGE DES CLIENTS ET DES
AIDANTS NATURELS**

1. ÉCHANTILLONNAGE DES CLIENTS

COMME NOUS L'AVONS DÉJÀ MENTIONNÉ DANS LE RAPPORT DE SYNTHÈSE, LA PREMIÈRE ET LA DEUXIÈME ÉTUDES PORTAIENT SUR LES ANCIENS COMBATTANTS QUI AVAIENT SERVI DURANT LA SECONDE GUERRE MONDIALE OU LA GUERRE DE CORÉE. DANS LA DEUXIÈME ÉTUDE, LE GROUPE DE CLIENTS VIVANT DANS DES LOGEMENTS SUPERVISÉS COMPRENAIT ÉGALEMENT LES CONJOINTS D'ANCIENS COMBATTANTS QUI RECEVAIENT DES AVANTAGES ET DES SERVICES FINANCÉS PAR ACC.

AFIN D'EFFECTUER L'ÉCHANTILLONNAGE DES CLIENTS, ON A TOUT D'ABORD EXTRAIT DES LISTES DES ANCIENS COMBATTANTS (ET D'AUTRES PERSONNES, LE CAS ÉCHÉANT) DE LA BASE DE DONNÉES DES RAPPORTS D'ACC. ENSUITE, LES LISTES ONT ÉTÉ TRANSMISES AUX AGENTS DE LIAISON D'ACC, AU LIEU APPROPRIÉ POUR L'ÉTUDE.

APRÈS AVOIR EXAMINÉ TOUTES LES LISTES, LES AGENTS DE LIAISON D'ACC ONT ÉLIMINÉ LES PERSONNES QUI NE BÉNÉFICIAIENT PLUS DE SERVICES OU D'AVANTAGES D'ACC, LES PERSONNES DÉCÉDÉES ET CELLES QUI AVAIENT DÉMÉNAGÉ DANS UN ENDROIT (P. EX. LES IMMEUBLES DE LOGEMENT SUPERVISÉ, LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE) QUI NE FAISAIT PAS L'OBJET DE L'ÉTUDE OU LES PERSONNES QUI NE POUVAIENT PAS ÊTRE CONTACTÉES SUR LA BASE DES RENSEIGNEMENTS DISPONIBLES DANS LE FICHER DU CLIENT AU BUREAU DE DISTRICT. CET EXAMEN PRÉLIMINAIRE A PERMIS DE DÉGAGER UN ÉCHANTILLON POTENTIEL D'ANCIENS COMBATTANTS (ET D'AUTRES PERSONNES LE CAS ÉCHÉANT) AVEC QUI LES AGENTS DE LIAISON D'ACC ONT COMMUNIQUÉ AU SUJET DE LEUR PARTICIPATION À L'ÉTUDE.

LES AGENTS DE LIAISON ONT PRIS COMMUNIQUÉ AVEC CHAQUE PERSONNE (OU SON MANDATAIRE, LE CAS ÉCHÉANT) FIGURANT DANS L'ÉCHANTILLON PRÉLIMINAIRE ET LUI A EXPLIQUÉ L'OBJECTIF DE L'ÉTUDE. ENSUITE, ON LUI A DEMANDÉ SI ELLE ACCEPTAIT QUE LES AGENTS DE LIAISON D'ACC COMMUNIQUENT SON NOM ET SES COORDONNÉES (OU CEUX DU MANDATAIRE, LE CAS ÉCHÉANT) À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE. SI UNE PERSONNE REFUSAIT QUE LES RENSEIGNEMENTS SOIENT COMMUNIQUÉS À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE, LES AGENTS DE LIAISON LA REMPLAÇAIENT PAR UNE AUTRE PERSONNE DE L'ÉCHANTILLON PRÉLIMINAIRE, ET CE, JUSQU'À CE QUE LA LISTE DES PARTICIPANTS SOIT COMPLÈTE OU QUE L'ÉCHANTILLON CIBLE SOIT ATTEINT.

LES AGENTS DE LIAISON D'ACC ONT ENSUITE UTILISÉ LES CRITÈRES D'EXCLUSION SUIVANTS POUR ÉLIMINER DES PERSONNES DE L'ÉCHANTILLON POTENTIEL :

LE PARTICIPANT POTENTIEL (C'EST-À-DIRE L'ANCIEN COMBATTANT) EST DÉCÉDÉ.

LE PARTICIPANT POTENTIEL DE LA COLLECTIVITÉ DEVAIT ÊTRE ADMIS DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ OU DANS UN ÉTABLISSEMENT AU COURS DES DEUX PROCHAINES SEMAINES.

(DANS LA DEUXIÈME ÉTUDE SEULEMENT) LE PARTICIPANT POTENTIEL VIVANT DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ DEVAIT ÊTRE ADMIS DANS UN ÉTABLISSEMENT AU COURS DES DEUX PROCHAINES SEMAINES.

LE PARTICIPANT POTENTIEL A ÉTÉ ADMIS RÉCEMMENT DANS UN ÉTABLISSEMENT.

DANS LA DEUXIÈME ÉTUDE, LES PARTICIPANTS POTENTIELS QUI ONT ÉTÉ ADMIS RÉCEMMENT DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ ONT ÉGALEMENT ÉTÉ EXCLUS⁸⁶.

LE PARTICIPANT POTENTIEL RECEVAIT DES SOINS PALLIATIFS.

LE PARTICIPANT POTENTIEL ÉTAIT À L'HÔPITAL ET IL SEMBLAIT PEU PROBABLE QU'IL RETOURNE À SON ANCIEN LIEU DE RÉSIDENCE⁸⁷.

LE PARTICIPANT POTENTIEL OU SA FAMILLE IMMÉDIATE TRAVERSAIENT UNE PÉRIODE DE GRAND STRESS (P. EX. EN RAISON DE LA MORT D'UN MEMBRE DE LA FAMILLE AU COURS DES TROIS DERNIERS MOIS, OU À CAUSE D'UNE PERSONNE QUI ÉTAIT AUX SOINS PALLIATIFS).

LE PARTICIPANT POTENTIEL ÉTAIT SOUS LA TUTELLE D'UN CURATEUR PUBLIC ET PERSONNE NE POUVAIT OBTENIR LE CONSENTEMENT DU MANDATAIRE⁸⁸.

LE PARTICIPANT POTENTIEL SOUFFRAIT D'UNE DÉFICIENCE COGNITIVE, NÉCESSITAIT LE CONSENTEMENT D'UN MANDATAIRE ET PERSONNE NE POUVAIT OU NE VOULAIT OBTENIR LE CONSENTEMENT DU MANDATAIRE⁸⁹.

LE PARTICIPANT POTENTIEL OU UN MEMBRE DE LA FAMILLE REPRÉSENTAIT RÉELLEMENT UN GRAND RISQUE POUR L'INTERVIEWEUR.

LE PARTICIPANT POTENTIEL (OU SON MANDATAIRE, LE CAS ÉCHÉANT) NE POUVAIT PAS COMMUNIQUER EN ANGLAIS⁹⁰.

LE PARTICIPANT POTENTIEL (OU SON MANDATAIRE, LE CAS ÉCHÉANT) DEVAIT S'ABSENTER POUR UNE LONGUE PÉRIODE⁹¹.

LE PARTICIPANT POTENTIEL (OU SON MANDATAIRE, LE CAS ÉCHÉANT) A ÉTÉ

⁸⁶

Dans la première et deuxième études, une personne placée dans un établissement au cours du dernier mois, n'était pas incluse dans l'échantillon de la collectivité ou de l'établissement. Une personne admise dans un établissement depuis un mois ou plus a été prise en considération (mais pas nécessairement incluse) dans l'échantillon de l'établissement. Dans la deuxième étude, une personne ayant résidé dans un établissement au cours du dernier mois n'était pas comprise dans les échantillons de la communauté et du logement supervisé. Une personne ayant résidé dans un logement supervisé depuis un mois peut avoir été prise en considération (mais pas nécessairement) dans l'échantillon du logement supervisé.

Si la personne a été admise temporairement dans un hôpital (p. ex. pour une chirurgie de la cataracte ou un remplacement de la hanche) et devait retourner à son ancien logement, son intégration dans l'étude reste tributaire de sa date de retour à la maison.

Le critère d'exclusion a été utilisé uniquement dans la deuxième étude dans la mesure où aucun curateur public n'a été identifié dans la première étude. Toutefois, ce critère aurait été applicable à la première étude.

⁸⁹ Les participants potentiels ont été exclus simplement parce qu'ils souffraient de déficience cognitive ou de démence.

Tous les documents relatifs à l'entrevue étaient en anglais uniquement. Compte tenu de la nature de certaines questions dans les outils d'entrevue, notamment les instruments de mesures normalisés non disponibles dans d'autres langues (voir Annexe B), toutes les entrevues se sont déroulées en anglais. Le participant ou de son représentant devait parler couramment l'anglais pour participer à l'étude même si ce n'était pas sa première langue.

Le critère d'exclusion a été utilisé dans la deuxième étude dans la mesure où cette question n'a pas été soulevée dans la première étude. Toutefois, ce critère aurait été applicable à la première étude.

CONTACTÉ À CINQ REPRISES, À DES JOURS DIFFÉRENTS ET À DES HEURES DIFFÉRENTES, MAIS SANS RÉSULTAT.

LES AGENTS DE LIAISON D'ACC DEVAIENT OBTENIR LE CONSENTEMENT POUR COMMUNIQUER LE NOM ET LES COORDONNÉES DU PARTICIPANT À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE, ET DÉTERMINER LES RENSEIGNEMENTS PERTINENTS PERMETTANT D'ENTRER EN CONTACT AVEC L'ANCIEN COMBATTANT OU SON MANDATAIRE (P. EX. LA PERSONNE À CONTACTER ET L'HEURE DE CONTACT, ETC.). IL N'APPARTENAIT PAS AUX AGENTS DE LIAISON D'ACC D'OBTENIR L'ACCORD DE L'ANCIEN COMBATTANT OU DE SON MANDATAIRE POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE.

UN INTERVIEWEUR AGUERRI A COMMUNIQUÉ AVEC LES PERSONNES QUI ONT ACCEPTÉ QUE LEURS NOMS ET COORDONNÉES SOIENT DIVULGUÉS À L'ÉQUIPE DE RECHERCHE, ET LEUR A EXPLIQUÉ EN DÉTAIL LA NATURE DE L'ÉTUDE. IL A ENSUITE DEMANDÉ AU CLIENT OU À SON MANDATAIRE S'IL VOULAIT PARTICIPER À L'ÉTUDE. LES PERSONNES QUI ONT REFUSÉ DE PARTICIPER N'ONT PAS ÉTÉ CONTACTÉES DE NOUVEAU ET DES DISPOSITIONS ONT ÉTÉ PRISES EN VUE D'INTERVIEWER LES PERSONNES QUI ONT DONNÉ LEUR ACCORD.

2. ÉCHANTILLONNAGE DES AIDANTS NATURELS

DANS LA MESURE DU POSSIBLE, NOUS AVONS RECENSÉ DES AIDANTS NATURELS AFIN D'OBTENIR DE L'INFORMATION SUR LEUR EXPÉRIENCE DANS LA PRESTATION DE SOINS AUX CLIENTS. POUR LES BESOINS DE LA PRÉSENTE ÉTUDE, LES AIDANTS NATURELS ÉTAIENT DES MEMBRES DE LA FAMILLE, DES AMIS, DES BÉNÉVOLES, DES MEMBRES DE DIFFÉRENTS ORGANISMES OU D'AUTRES INDIVIDUS QUI, SELON LES CLIENTS OU LES MANDATAIRES, FOURNISSAIENT DES SERVICES NON RÉMUNÉRÉS AU CLIENT.

ON A DEMANDÉ AUX CLIENTS AYANT PARTICIPÉ À L'ÉTUDE EN LEURS NOMS DE CITER UNE PERSONNE QUI LEUR FOURNISSAIT DES SOINS OU DU SOUTIEN NON RÉMUNÉRÉS ET QUI POURRAIT ÊTRE CONTACTÉE AU SUJET DE L'ÉTUDE. PARALLÈLEMENT, ON A DEMANDÉ AUX MANDATAIRES DE CITER UNE PERSONNE QUI FOURNISSAIT DES SOINS OU DU SOUTIEN NON RÉMUNÉRÉS AU CLIENT. DANS CE CAS, UNE PERSONNE POUVAIT SE PRÉSENTER COMME ÉTANT À LA FOIS LE MANDATAIRE ET L'AIDANT NATUREL. DE CETTE MANIÈRE, LES AIDANTS NATURELS ÉTAIENT « ASSOCIÉS » AU CLIENT.

UNE PERSONNE NE POUVAIT PARTICIPER À TITRE D'AIDANT NATUREL QUE SI LE CLIENT AUQUEL ELLE ÉTAIT ASSOCIÉE PARTICIPAIT ÉGALEMENT À L'ÉTUDE. MÊME S'ILS ÉTAIENT LIÉS AUX CLIENTS, LES AIDANTS NATURELS POUVAIENT CHOISIR DE PARTICIPER OU NON SELON LEURS PROPRES DÉSIRES. CETTE APPROCHE A ENTRAÎNÉ DE NOMBREUX RÉSULTATS POSSIBLES RELATIVEMENT AUX DONNÉES RECUEILLIES AUPRÈS DES AIDANTS NATURELS. PREMIÈREMENT, UN CLIENT PEUT NE PAS AVOIR EU UN AIDANT NATUREL. DEUXIÈMEMENT, UN CLIENT PEUT AVOIR EU UN AIDANT NATUREL, MAIS A CHOISI DE NE PAS RÉVÉLER SON IDENTITÉ. TROISIÈMEMENT, UN CLIENT PEUT AVOIR EU UN AIDANT NATUREL DONT IL A RÉVÉLÉ L'IDENTITÉ, MAIS CE DERNIER A CHOISI DE NE PAS PARTICIPER À L'ÉTUDE. QUATRIÈMEMENT, LE CLIENT PEUT AVOIR EU UN AIDANT INFORMEL DONT IL A RÉVÉLÉ L'IDENTITÉ ET CE DERNIER A ACCEPTÉ DE PARTICIPER À L'ÉTUDE. CINQUIÈMEMENT, LE MANDATAIRE A PU PARTICIPER À L'ÉTUDE AU NOM DU CLIENT, MAIS IL A CHOISI DE NE PAS PARTICIPER À TITRE D'AIDANT NATUREL ET IL N'A PAS IDENTIFIÉ UNE AUTRE PERSONNE COMME ÉTANT UN AIDANT NATUREL OU IL A IDENTIFIÉ UNE PERSONNE COMME ÉTANT UN AIDANT NATUREL, MAIS CELLE-CI A REFUSÉ DE PARTICIPER. SIXIÈMEMENT, UN MANDATAIRE PEUT AVOIR PARTICIPÉ À L'ÉTUDE AU NOM DU CLIENT TOUT EN CHOISSANT DE PARTICIPER À TITRE D'AIDANT NATUREL OU EN NOMMANT UNE AUTRE PERSONNE À TITRE D'AIDANT NATUREL QUI ELLE-MÊME A ACCEPTÉ DE PARTICIPER À L'ÉTUDE. DANS LES PREMIER, DEUXIÈME, TROISIÈME ET CINQUIÈME CAS, L'ÉTUDE A TENU COMPTE DU CLIENT, MAIS LES DONNÉES RELATIVES À L'AIDANT NATUREL MANQUAIENT. DANS LES QUATRIÈME ET SIXIÈME CAS, LES DONNÉES RELATIVES AU CLIENT ET À L'AIDANT NATUREL ÉTAIENT DISPONIBLES.

3. SOMMAIRE

LA FIGURE 1 PRÉSENTE UN SOMMAIRE DES ÉTAPES RELATIVES À L'ÉCHANTILLONNAGE DES CLIENTS ET DES AIDANTS NATURELS.

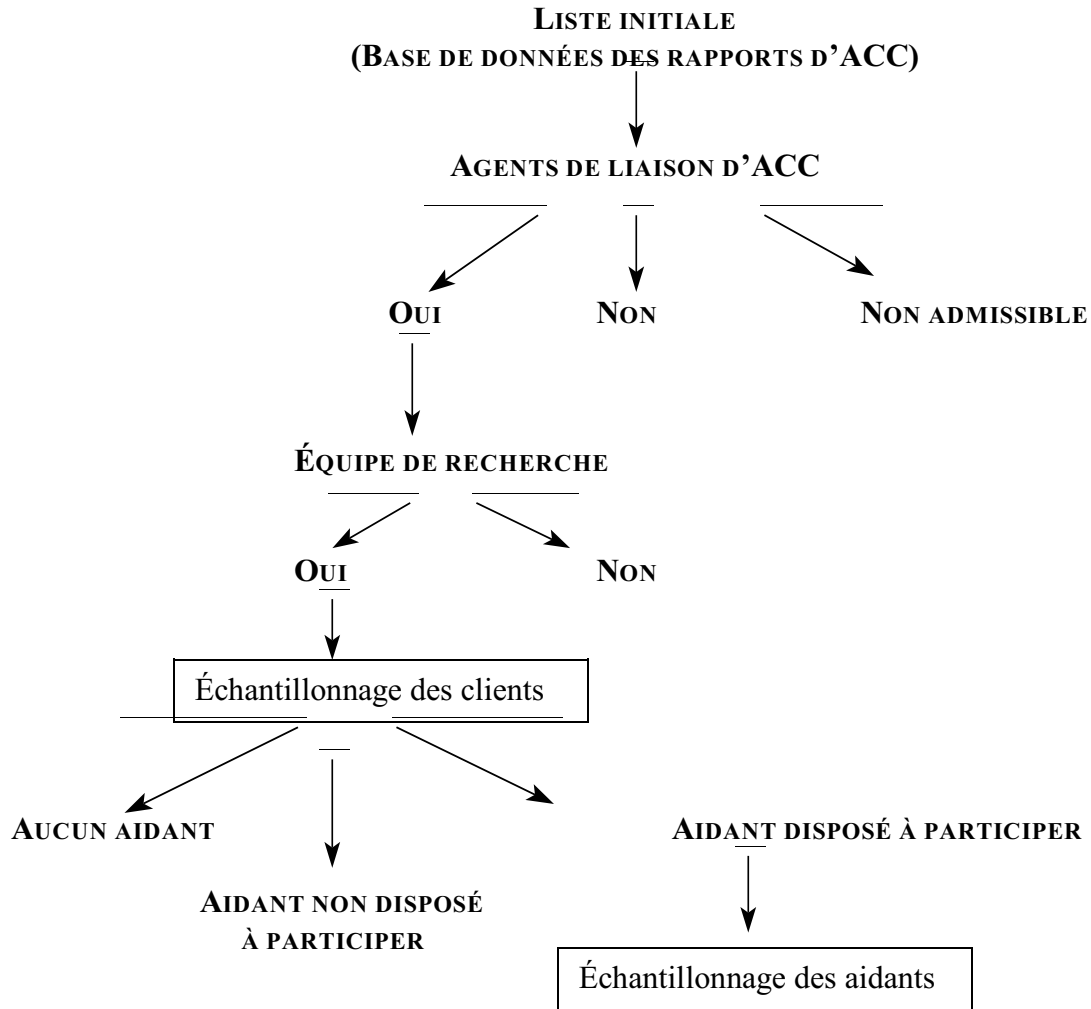


FIGURE 1 : SOMMAIRE DES ÉTAPES RELATIVES À L'ÉCHANTILLONNAGE DES CLIENTS ET DES AIDANTS NATURELS.

ANNEXE B

PRÉCISIONS AU SUJET DES QUESTIONNAIRES À L'INTENTION DES CLIENTS ET DES AIDANTS

1. INTRODUCTION

COMME NOUS L'AVONS DÉJÀ MENTIONNÉ DANS LE RAPPORT DE SYNTHÈSE, CINQ OUTILS DE COLLECTE DE DONNÉES ONT ÉTÉ UTILISÉS POUR EXAMINER L'INCIDENCE DES SOINS SUR CHAQUE CLIENT DANS LES PREMIÈRE ET DEUXIÈME ÉTUDES. LES MÊMES OUTILS ONT ÉTÉ UTILISÉS DANS LES DEUX ÉTUDES (À L'EXCEPTION DE QUELQUES-UNS QUI ONT ÉTÉ AJOUTÉS AUX QUESTIONNAIRES DESTINÉS AUX CLIENTS ET AUX AIDANTS DANS LA DEUXIÈME ÉTUDE, ET CE, DANS LE BUT D'ABORDER LES QUESTIONS LIÉES À L'HÉBERGEMENT SUPERVISÉ). COMPORTANT PLUSIEURS SECTIONS, LE QUESTIONNAIRE VISAIT À OBTENIR DES RENSEIGNEMENTS DIRECTEMENT DU CLIENT. DE MÊME, LE QUESTIONNAIRE À L'INTENTION DES AIDANTS COMPORTAIT PLUSIEURS SECTIONS ET A SERVI À OBTENIR DE L'INFORMATION CONCERNANT LEUR EXPÉRIENCE DANS LA PRESTATION DES SOINS AUX CLIENTS. DE PLUS, TROIS JOURNAUX ONT SERVI À RECUEILLIR DE L'INFORMATION SUR LES DÉPENSES PERSONNELLES ENGAGÉES PAR LES CLIENTS OU LES AIDANTS NATURELS, LE TEMPS CONSACRÉ ET LE SOUTIEN OFFERT PAR LES AIDANTS NATURELS, LE SOUTIEN OFFERT ET LE TEMPS CONSACRÉ PAR LES SOIGNANTS PROFESSIONNELS DANS LA COLLECTIVITÉ OU DANS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE.

LES QUESTIONNAIRES À L'INTENTION DES CLIENTS ET DES AIDANTS NATURELS COMPORTAIENT DES INSTRUMENTS DE MESURE AINSI QUE DES QUESTIONS QUI ONT ÉTÉ CONÇUS POUR DES DOMAINES OÙ IL ÉTAIT DIFFICILE DE DÉFINIR UN INSTRUMENT DE MESURE. DANS LES DEUX QUESTIONNAIRES, LES INSTRUMENTS DE MESURE ONT ÉTÉ CHOISIS EN FONCTION D'UN EXAMEN DES INSTRUMENTS DE MESURE EXISTANTS DANS LES OUVRAGES PUBLIÉS ET LA LITTÉRATURE GRISE, DES DONNÉES RECUEILLIES PAR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE, ET DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE PILOTE PORTANT SUR LES OUTILS DE COLLECTE DE DONNÉES. ACC ET LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE ONT EXPRIMÉ LEURS PRÉOCCUPATIONS QUANT À LA LONGUEUR DES ENTREVUES. IL A ÉTÉ DÉCIDÉ QUE LA DURÉE TOTALE DE L'ENTREVUE VARIERA ENTRE 1 À 1,25 HEURE. LA DÉCISION A CONCERNÉ ÉGALEMENT LE CHOIX ET LE NOMBRE D'INSTRUMENTS DE MESURE ET DE QUESTIONS ET LE VOLUME DE RENSEIGNEMENTS RECUEILLIS AU COURS DE L'ENTREVUE. DANS CERTAINS CAS, IL A FALLU FAIRE DES COMPROMIS AFIN DE RESPECTER L'ÉCHÉANCIER PRÉVU.

2. QUESTIONNAIRE À L'INTENTION DU CLIENT

2.1 DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

LES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES RECUEILLIES AUPRÈS DES CLIENTS CONCERNAIENT LE SEXE, L'ÂGE, LA SITUATION FAMILIALE, LA LANGUE PREMIÈRE, LE NIVEAU D'ÉTUDES ET LES SOURCES DE REVENU⁹².

2.2 ÉTAT FONCTIONNEL

⁹²

Les sources de revenu, plutôt que le revenu *en soi* ont été utilisées comme variable de substitution du revenu. Les travaux précédents de Hollander, Chappell, Havens, McWilliam et Miller (2002) ont montré que 26 % des clients ou des mandataires refusent de fournir des renseignements au sujet de leurs revenus. Il a été constaté que les clients ou les mandataires peuvent être disposés à fournir les renseignements concernant les *sources* plutôt que les *montants* de leurs revenus.

L'ÉTAT FONCTIONNEL A ÉTÉ ÉVALUÉ À L'AIDE DU SYSTÈME DE MESURE DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE (SMAF). CET INSTRUMENT S'APPUIE SUR LA CLASSIFICATION DES INVALIDITÉS MIS AU POINT PAR L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ EN 1980. LE SMAF A ÉTÉ CONÇU POUR ÉVALUER LES CAPACITÉS FONCTIONNELLES ET LES EXIGENCES OPÉRATIONNELLES D'UN INDIVIDU (HÉBERT, CARRIER ET BILODEAU, 1988; HÉBERT, GUILBAULT, DESROSIERS ET DUBUC, 2001).

LE SMAF EST UNE ÉCHELLE DE 29 ÉLÉMENTS QUI MESURE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE DANS CINQ DIMENSIONS : LES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (P.EX. SE LAVER, S'HABILLER); LA MOBILITÉ (MARCHER, EMPRUNTER UN ESCALIER); LA COMMUNICATION (VOIR, ÉCOUTER); LES FONCTIONS MENTALES (MÉMOIRE, ORIENTATION); ET LES TÂCHES DOMESTIQUES (PRÉPARATION DES REPAS, LESSIVE). POUR CHAQUE ÉLÉMENT, L'INCAPACITÉ EST COTÉE SELON CINQ NIVEAUX : QUI VONT DE 0 (AUTONOME) À 3 (DÉPENDANT)⁹³. LA COTE TIEN COMPTE DE LA PERFORMANCE RÉELLE DE L'INDIVIDU ET NON DE SON POTENTIEL⁹⁴. POUR CHAQUE ÉLÉMENT ON DÉTERMINE ÉGALEMENT LES RESSOURCES DONT DISPOSE L'INDIVIDU POUR LUI PERMETTRE DE SURMONTER SON INCAPACITÉ. LE SCORE TOTAL REPRÉSENTÉ EN VALEURS ABSOLUES, EST DE 87; DES SOUS-SCORES PEUVENT ÉGALEMENT ÊTRE CALCULÉS. LES SCORES PLUS ÉLEVÉS INDIQUENT UNE PLUS FAIBLE CAPACITÉ FONCTIONNELLE. DE MÊME, UN SYSTÈME DE CLASSIFICATION PAR GROUPES DE CLIENTS EST INTÉGRÉ DANS L'INSTRUMENT (TOUSIGNANT, HÉBERT, DUBUC, SIMONEAU ET DIELEMAN, 2003).

DESROSIERS, BRAVO, HÉBERT AND DUBUC (1995) ONT DÉTERMINÉ QUE LA FIDÉLITÉ TEST-RETEST ET LE COEFFICIENT D'OBJECTIVITÉ ÉTAIENT RESPECTIVEMENT DE 0,95 ET 0,96 POUR LE SCORE TOTAL DU SMAF⁹⁵. LES COEFFICIENTS DE CORRÉLATION ÉTAIENT SUPÉRIEURS À 0,74 POUR LES CINQ SOUS-SCORES (QUI CORRESPONDENT AUX CINQ DIMENSIONS DE L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE) DES DEUX TYPES DE FIDÉLITÉ (DESROSIERS ET COLL., 1995). DANS LEUR ÉTUDE DE LA CORRÉLATION AVEC LE TEMPS CONSACRÉ AUX SOINS INFIRMIERS, HÉBERT, GUILBAULT, ET COLL. (2001) ONT MONTRÉ QUE LE SCORE TOTAL DU SMAF AVAIT UNE CORRÉLATION AVEC LES SOINS INFIRMIERS (COEFFICIENT DE 0,92 AVEC LE NOMBRE D'HEURES DE SOINS), CE QUI REPRÉSENTAIT 85 % DE LA VARIANCE DU TEMPS NÉCESSAIRE POUR LES SOINS INFIRMIERS (VOIR AUSSI HÉBERT ET COLL., 1988; HÉBERT, DUBUC, BUTEAU, DESROSIERS, BRAVO, TROTTIER, ST-HILAIRE ET ROY, C. 2001).

2.3 ÉTAT COGNITIF

⁹³

La plupart des questions comportent une cote de 0,5 si l'individu peut effectuer les tâches de manière relativement autonome, mais avec quelques difficultés.

⁹⁴ Comme cela a été souligné par Hébert, Guilbault et coll. (2001), il est possible de soutenir que le SMAF entraîne un biais, en particulier dans le cas de certaines tâches ménagères qui ne sont pas effectuées par les hommes de la génération actuelle de personnes âgées, car ces tâches sont accomplies par leurs conjointes. Les déficiences sont culturelles et les hommes qui perdent leur conjointe peuvent être admis dans un établissement si la perte n'est pas compensée.

⁹⁵ La fidélité test-retest évalue la stabilité des mesures appliquée à un échantillon de personnes à un moment donné puis à un autre moment (par exemple deux semaines après). Le coefficient d'objectivité ou le coefficient de corrélation évalue à quel point les résultats obtenus par les différents intervieweurs ou évaluateurs utilisant les mêmes méthodes de mesure sont concordants.

L'ÉTAT COGNITIF A ÉTÉ ÉVALUÉ À L'AIDE DU MINI-EXAMEN DE L'ÉTAT MENTAL (MMSE). LE MMSE EST UN DES INSTRUMENTS LES PLUS FRÉQUEMMENT UTILISÉS DANS LES ÉTABLISSEMENTS CLINIQUES, LES ENQUÊTES DANS LES COLLECTIVITÉS ET LES ÉTUDES ÉPIDÉMIOLOGIQUES (TOMBAUGH, McDOWELL, KRISTJANSSON ET HUBLEY, 1996; TOMBAUGH ET McINTYRE, 1992). IL EST TRÈS SOUVENT UTILISÉ POUR ÉVALUER LA FONCTION COGNITIVE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES (MOLLOY, ALEMAYCHU ET ROBERTS, 1991).

LE MMSE ÉVALUE SEPT DIMENSIONS DIFFÉRENTES DE LA FONCTION COGNITIVE : ENREGISTREMENT DE L'INFORMATION; ATTENTION ET CALCUL; MÉMORISATION À COURT TERME; ORIENTATION TEMPORELLE; ORIENTATION SPATIALE; CONNAISSANCES ORALES ET ÉCRITES DE LA LANGUE; ET CAPACITÉ PERCEPTIVO-SPATIALE (FOLSTEIN, FOLSTEIN ET McHUGH, 1975; TOMBAUGH ET McINTYRE, 1992). LE NOMBRE TOTAL DE POINTS PEUT ALLER JUSQU'À 30. LES SCORES PEU ÉLEVÉS SONT LES INDICES D'UNE DÉFICIENCE COGNITIVE PLUS GRAVE. SI UN CLIENT REFUSE DE RÉPONDRE AUX QUESTIONS, CELLES-CI SONT TRAITÉES COMME DES ERREURS. LES QUESTIONS QUI RESTENT SANS RÉPONSE EN RAISON DE CÉCITÉ, DE DÉFICIENCE PHYSIQUE, OU D'ANALPHABÉTISME SONT DISTRIBUÉES AU PRORATA (VOIR McDOWELL, KRISTJANSSON, HILL ET HÉBERT, 1997; McDOWELL, 2006). LES INDIVIDUS QUI OBTIENNENT DES NOTES ALLANT DE 24 À 30 SONT GÉNÉRALEMENT CONSIDÉRÉS COMME N'AYANT PAS DE DÉFICIENCE COGNITIVE, CEUX QUI TOTALISENT ENTRE 18 ET 23 POINTS ONT UNE DÉFICIENCE COGNITIVE MODÉRÉE TANDIS QUE CEUX DONT LE SCORE VARIE ENTRE 0 ET 17 ONT UNE DÉFICIENCE COGNITIVE GRAVE (TOMBAUGH ET McINTYRE, 1992)⁹⁶.

TOMBAUGH ET McINTYRE (1992; VOIR. AUSSI McDOWELL, 2006) ONT SIGNALÉ UN COEFFICIENT ALPHA ENTRE 0,68 ET 0,96 POUR LE MMSE⁹⁷. DANS UNE ÉTUDE CONCERNANT UN ÉCHANTILLON COMMUNAUTAIRE (PLUTÔT QUE CLINIQUE), McDOWELL ET COLL. (1997) ONT SIGNALÉ QUE LA VALEUR ALPHA DE CRONBACH EST 0,78 ET QUE LE COEFFICIENT DE FIDÉLITÉ CALCULÉ PAR BI-PARTITION EST DE 0,76^{98, 99}.

2.4 ÉTAT DE SANTÉ

LA PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ A ÉTÉ ÉVALUÉE À L'AIDE D'UN SEUL ÉLÉMENT : « EN COMPARAISON AVEC D'AUTRES PERSONNES DE VOTRE ÂGE, DIRIEZ-VOUS QUE VOTRE SANTÉ EST ... ». UNE ÉCHELLE DE CINQ POINTS ALLANT D'« EXCELLENTE » À « MAUVAISE » A ÉTÉ UTILISÉE. LES SCORES PEU ÉLEVÉS SONT DES INDICES D'UNE MEILLEURE PERCEPTION DE

⁹⁶

Le MMSE modifié (ou 3MS) est semblable au MMSE; il couvre un plus large spectre de la capacité cognitive et des niveaux de difficulté plus élevés que le MMSE. Il permet d'obtenir des résultats plus fiables (McDowell et coll., 1997). Le 3MS n'a pas été utilisé dans la présente étude car il faut plus de temps pour l'administrer et comptabiliser les résultats que le MMSE. Le MMSE et le 3MS semblent avoir une corrélation très élevée. Par exemple, Grace, Nadler, White, Guilmette, Giuliano, Monsch et Snow (1995) ont signalé un coefficient de corrélation de 0,84 entre les deux mesures.

⁹⁷ Le coefficient alpha (alpha de Cronbach) mesure la cohérence interne d'un test.

⁹⁸ Le coefficient de fidélité bi-partition évalue à quel point les deux moitiés d'un outil sont susceptibles de mesurer le même concept. Il s'agit d'une mesure de la cohérence interne de l'outil.

⁹⁹ Des valeurs alpha plus élevées sont généralement signalées dans les échantillons cliniques, car ceux-ci ont tendance à être plus homogènes que les échantillons de la collectivité (McDowell et coll., 1997).

LA SANTÉ.

LA SANTÉ PSYCHOLOGIQUE DES CLIENTS A ÉTÉ ÉVALUÉE À L'AIDE DE L'ÉCHELLE GÉRIATRIQUE DE DÉPRESSION (GDS-15) À 15 ÉLÉMENTS. L'ÉCHELLE DE DÉPRESSION GÉRIATRIQUE EST UN TEST PERMETTANT DE DIAGNOSTIQUER UNE DÉPRESSION CHEZ UNE PERSONNE ÂGÉE (YESAVAGE, BRINK, ROSE, LUM, HUANG, ADEY ET LEIRER, 1983).

LE NOMBRE D'ÉLÉMENTS EST PASSÉ DE 30 (VERSION ORIGINALE) À 15 AFIN DE NE PAS TROP FATIGUER LES RÉPONDANTS, EN PARTICULIER LES PERSONNES QUI SOUFFRENT DE MALADIE PHYSIQUE OU DE DÉMENCE (SHEIKH ET YESAVAGE, 1986)¹⁰⁰. LE RÉPONDANT DOIT RÉPONDRE PAR « OUI » OU « NON ». LES SCORES 0 ET 1 SONT ATTRIBUÉS RESPECTIVEMENT AUX RÉPONSES NON DÉPRESSIVES ET DÉPRESSIVES. POUR DÉTERMINER LES ÉLÉMENTS MANQUANTS, LE SCORE TOTAL EST CALCULÉ PROPORTIONNELLEMENT¹⁰¹. LES SCORES VARIENT DE 0 À 15 ET SE PRÉSENTENT COMME SUIT : 0 À 4 (ÉTAT NORMAL), 5 À 9 (DÉPRESSION MODÉRÉE) ET 10 À 15 (DÉPRESSION GRAVE) (MCDOWELL, 2006).

D'ATH, KATONA, MULLAN, EVANS ET KATONA (1994) ONT SIGNALÉ UN COEFFICIENT ALPHA DE CRONBACH DE 0,80 POUR LA VERSION DE 15 ÉLÉMENTS. ILS ONT ÉGALEMENT SIGNALÉ UNE SENSIBILITÉ DE 91 % ET UNE SPÉCIFICITÉ DE 72 % DANS UNE ÉTUDE AUPRÈS D'UN ÉCHANTILLON DE PERSONNES DANS UN CENTRE DE SANTÉ (DONT LE TIERS ENVIRON AVAIT DES SYMPTÔMES DÉPRESSIFS)¹⁰². DANS UNE ÉTUDE MENÉE AUPRÈS DE PERSONNES ÂGÉES VIVANT DANS LA COLLECTIVITÉ OU DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE, ALDEN, AUSTIN ET STURGEON (1989) ONT SIGNALÉ DES CORRÉLATIONS ALLANT DE 0,57 À 0,66 ENTRE LES VERSIONS DE 30 ET 15 ÉLÉMENTS. SHEIKH ET YESAVAGE (1986) ONT OBTENU UNE CORRÉLATION DE 0,84 ENTRE LES DEUX VERSIONS DANS UNE ÉTUDE AYANT TOUCHÉ DES PERSONNES ÂGÉES VIVANT DANS LA COLLECTIVITÉ OU DANS DIFFÉRENTS ÉTABLISSEMENTS QUI SOIGNENT LES CAS DE DÉPRESSION.

2.5 QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ

GUYATT, FEENY ET PATRICK (1993) ONT SOUTENU QUE LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ EST PLUS IMPORTANTE QUE L'ENSEMBLE DE LA QUALITÉ DE VIE DANS L'ÉVALUATION DE L'INCIDENCE DES AFFECTIONS CHRONIQUES. ILS ONT SOULIGNÉ PAR AILLEURS QUE DANS LES OUVRAGES SUR LA SANTÉ ET LES SOINS MÉDICAUX, LES TERMES « ÉTAT DE SANTÉ », « ÉTAT FONCTIONNEL » ET QUALITÉ DE VIE » SONT SOUVENT UTILISÉS INDIFFÉREMMENT. ÉTANT DONNÉ QUE LE CHOIX S'EST PORTÉ SUR LE SMAF POUR MESURER L'ÉTAT FONCTIONNEL, L'OUTIL AYANT SERVI À L'ÉVALUATION DANS LA PRÉSENTE ÉTUDE A ÉTÉ CONÇU POUR METTRE L'ACCENT SUR LA QUALITÉ DE VIE EN SOI.

¹⁰⁰

Les 15 éléments sont un sous-ensemble des 30 éléments qui ont été choisis en fonction de leur corrélation avec les symptômes dépressifs dans les études de validation (Sheikh et Yesavage, 1986).

¹⁰¹ Pour obtenir un score total proportionnel on multiplie le score total par 15 et on le divise par le nombre de questions auxquelles on a répondu.

¹⁰² La sensibilité concerne la capacité d'un instrument de mesure à identifier les personnes qui présentent le problème étudié (p. ex. la dépression dans le cas de l'échelle gériatrique de dépression). Elle est calculée sous forme de pourcentage des personnes souffrant d'une affection, affection qui est confirmée par le test. La spécificité se rapporte à la capacité de l'instrument de mesure à identifier avec précision les personnes qui *ne présentent pas* le problème étudié.

LE FORMULAIRE ABRÉGÉ 8 (SF-8) CONTIENT HUIT QUESTIONS DONT CHACUNE EST DESTINÉE À L'UN DES CONCEPTS SUIVANTS : FONCTIONNEMENT PHYSIQUE; LIMITATIONS DANS LES RÔLES DUES AUX PROBLÈMES DE SANTÉ PHYSIQUES; DOULEURS PHYSIQUES; FONCTIONNEMENT SOCIAL; SANTÉ MENTALE EN GÉNÉRAL; LIMITATIONS DANS LES RÔLES DUES AUX PROBLÈMES AFFECTIFS; VITALITÉ; ET PERCEPTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ¹⁰³. LA VERSION STANDARD DU SF-8 (QUI FAIT APPEL À LA MÉMOIRE SUR UNE PÉRIODE DE QUATRE SEMAINES,) A ÉTÉ UTILISÉE¹⁰⁴.

TURNER-BOWKER ET COLL. (2003) ONT SIGNALÉ DES COEFFICIENTS DE FIDÉLITÉ TEST-RETEST ALLANT DE 0,59 À 0,70 POUR LES HUIT ÉCHELLES DU SF-36 (CORRESPONDANT À CHACUNE DES HUIT QUESTIONS DU SF-8). TOUS LES COEFFICIENTS DE CORRÉLATION ENTRE LES HUIT ÉCHELLES DU SF-36 ET LES ÉCHELLES COMPARABLES DU SF-8 VARIENT ENTRE 0,67 ET 0,84, SAUF UN QUI EST DE 0,73 OU PLUS (TURNER-BOWKER ET COLL., 2003).

2.6 RELATIONS SOCIALES

LE CONCEPT DE RELATIONS SOCIALES SE RAPPORTE À DEUX COMPOSANTES : LES RÉSEAUX SOCIAUX ET LES SOUTIENS SOCIAUX. SELON LA DÉFINITION D'ELL (1984), LES RÉSEAUX SOCIAUX COMPORTENT TOUS LES CONTACTS SOCIAUX D'UNE PERSONNE. THOITS (1982) A DÉFINI LES SOUTIENS SOCIAUX COMME UN SOUS-ENSEMBLE DE PERSONNES DANS UN RÉSEAU SOCIAL SUR LEQUEL PEUT COMPTER UNE PERSONNE POUR OBTENIR UN SOUTIEN SOCIO-AFFECTIF OU INSTRUMENTAL¹⁰⁵.

ON A POSÉ DEUX QUESTIONS RELATIVES AUX RÉSEAUX SOCIAUX AUX CLIENTS POUR CONNAÎTRE LE NOMBRE DE PERSONNES AVEC QUI ILS VIVENT ET LE NOMBRE DE PERSONNES AVEC QUI ILS ONT DES CONTACTS AU COURS D'UN MOIS. LES DEUX QUESTIONS ONT ÉTÉ ADAPTÉES DE L'ÉCHELLE *LUBBEN SOCIAL NETWORK SCALE* (LUBBEN, 1988)¹⁰⁶. ON LEUR A POSÉ ÉGALEMENT DEUX QUESTIONS AYANT TRAIT AUX SOUTIENS SOCIAUX POUR SAVOIR S'ILS AVAIENT UNE PERSONNE SUR LAQUELLE ILS POUVAIENT COMPTER POUR UN SOUTIEN INSTRUMENTAL OU UN SOUTIEN AFFECTIF. LES DEUX QUESTIONS ONT ÉTÉ ADAPTÉES DE L'ÉCHELLE DES RELATIONS SOCIALES (*SOCIAL RELATIONS SCALE*) UTILISÉE DANS L'*EPESE*

¹⁰³

Ces concepts sont semblables à ceux mentionnés dans le formulaire abrégé-36 (SF-36), instrument utilisé dans les enquêtes sur les populations et les études d'évaluation des politiques de santé (Ware et Sherbourne, 1992). Chaque élément du SF-8 est lié à un ensemble d'éléments de questionnaires (qui comprennent, sans s'y limiter, le SF-36) dont on a prouvé qu'ils mesurent le même concept de santé (Quality Metric, 2005).

¹⁰⁴ Il y a aussi deux versions abrégées du SF-8 concernant une période d'une semaine et de 24 heures respectivement (Turner-Bowker, Bayliss, Ware et Kosinski, 2003).

¹⁰⁵ Le soutien socioémotionnel comprend l'affection, la sympathie et la compréhension, ainsi que la discussion sur des problèmes et des préoccupations. Le soutien instrumental consiste à apporter de l'aide au niveau des responsabilités familiales, personnelles et ménagères ainsi que sur le plan financier (Lubben, 1988; Thoits, 1982).

¹⁰⁶ L'échelle *Lubben Social Network Scale* a été conçue spécialement pour les personnes âgées (Lubben, 1988). L'échelle comporte 10 questions qui évaluent les réseaux familiaux, les réseaux d'amis et les soutiens sociaux interdépendants (p. ex. les relations de confiance).

(SEEMAN ET BERKMAN, 1988)¹⁰⁷.

2.7 UTILISATION DES SERVICES

LE QUESTIONNAIRE À L'INTENTION DES CLIENTS COMPORTAIT QUATRE SÉRIES DE QUESTIONS RELATIVES AUX TYPES DE SOINS DE SANTÉ ET DE SERVICES DE SOUTIEN DONT BÉNÉFICIENT LES CLIENTS. LA PREMIÈRE SÉRIE DE QUESTIONS A ÉTÉ ÉLABORÉE PAR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE ET A SERVI À DÉTERMINER LES TYPES DE SERVICES QUI SONT OFFERTS AUX CLIENTS (PAAC, SERVICES DE TRANSPORT ET SERVICES DE GESTION DES CAS)¹⁰⁸. LA DEUXIÈME SÉRIE DE QUESTIONS A ÉTÉ PRÉPARÉE PAR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE ET AVAIT POUR OBJECTIF DE DÉTERMINER LES TYPES DE SOINS PRODIGUÉS PAR DES PROFESSIONNELS AUX CLIENTS EN GÉNÉRAL (AUTREMENT DIT, LA LISTE NE SE LIMITAIT PAS AUX TYPES DE SERVICES DISPONIBLES DANS LE CADRE DU PAAC). LA TROISIÈME SÉRIE DE QUESTIONS A ÉTÉ ADAPTÉE DES OUTILS D'UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE BROWNE, GAFNI, ROBERTS ET HOXBY (1992). LES QUESTIONS PORTAIENT SUR L'UTILISATION DES DIFFÉRENTES CATÉGORIES DE SERVICES DE SANTÉ PAR LES CLIENTS (MÉDECINS, ERGOTHÉRAPEUTES, TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DENTISTES). ELLES ONT ÉGALEMENT PERMIS D'ÉVALUER LES DÉPENSES PERSONNELLES ENGAGÉES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES CLIENTS EN FOURNITURES MÉDICALES (PAR EXEMPLE, LES AIDES À LA MOTRICITÉ, LES PANSEMENTS ET LA NOURRITURE SPÉCIALE) ET EN SERVICES (AIDE DOMESTIQUE, TRANSPORT). LA QUATRIÈME SÉRIE DE QUESTIONS PORTAIT SUR L'AIDE FOURNIE PAR LES AIDANTS NATURELS ET VISAIT À EXAMINER LES PERSONNES QUI EN ÉTAIENT RESPONSABLES AINSI QUE LE VOLUME MOYEN D'AIDE AU COURS D'UNE SEMAINE.

2.8 SATISFACTION À L'ÉGARD DES SERVICES

LE DEGRÉ DE SATISFACTION DES CLIENTS À L'ÉGARD DES SERVICES A ÉTÉ ÉVALUÉ À L'AIDE D'UN INSTRUMENT RELATIF AUX SOINS DE SANTÉ ÉLABORÉ PAR PENNING ET CHAPPELL (1996). L'INSTRUMENT COMPORTE 15 QUESTIONS. LES RÉPONSES SONT NOTÉES SUR UNE ÉCHELLE DE TROIS POINTS ALLANT DE « RAREMENT » À « TOUJOURS ». L'INSTRUMENT PERMETTAIT ÉGALEMENT DE NOTER LES TROIS SOUS-ÉCHELLES ET DE CALCULER LE SCORE TOTAL. LE TOTAL POSSIBLE ÉTAIT DE 9, 24 ET 12 CONCERNANT RESPECTIVEMENT LES SOUS-ÉCHELLES « CHOIX DU CLIENT », « CARACTÉRISTIQUES DE L'EMPLOYÉ » ET « PRÉOCCUPATIONS EN MATIÈRE DE SOINS ». LE TOTAL PEUT VARIER ENTRE 15 ET 45. LES SCORES TRÈS ÉLEVÉS (CONCERNANT AUSSI BIEN LES SOUS-ÉCHELLES QUE L'INSTRUMENT GLOBAL) SONT LES INDICES D'UNE GRANDE SATISFACTION À L'ÉGARD DES SERVICES DE SOINS. HOLLANDER ET COLL. (2002) ONT SIGNALÉ DES COEFFICIENTS ALPHA DE CRONBACH DE 0,70 ET 0,80 POUR LE SCORE TOTAL SELON DEUX ÉCHANTILLONS DE PERSONNES ÂGÉES.

¹⁰⁷

EPESI est un acronyme de *Establishment of Populations for Epidemiologic Study of the Elderly*. L'échelle des relations sociales (Social Relations Scale) de l'EPESI vise les personnes âgées vivant dans la communauté. L'échelle comprend 20 questions portant sur la structure du réseau et sur le soutien émotionnel et social.

¹⁰⁸ La liste comprend les services fournis dans le cadre du PAAC. Même si un client a pu bénéficier d'un service (comme l'entretien ménager) offert dans le cadre du PAAC, il se peut qu'ACC n'ait pas pris en charge les coûts y afférents. Il est possible, dans certains cas, que le service ait pu être pris en charge dans le cadre d'un programme de santé provincial, par un autre organisme ou directement par le client.

ON A DEMANDÉ AUX CLIENTS DE PRÉCISER DANS QUELLE MESURE ILS ÉTAIENT SATISFAITS OU NON DES SERVICES QU’ILS RECEVAIENT EN GÉNÉRAL ET DE JUSTIFIER LEURS RÉPONSES.

LES CLIENTS DEVAIENT ÉGALEMENT INDIQUER LES FACTEURS QUI INFLUAIENT SUR LE MILIEU OÙ ILS VIVAIENT (AUTREMENT DIT, DANS LA COLLECTIVITÉ, DANS UN LOGEMENT SUPERVISÉ, LE CAS ÉCHÉANT OU DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE). ON LEUR A ÉGALEMENT POSÉ DES QUESTIONS AU SUJET DE L’ENDROIT OÙ ILS SOUHAITERAIENT VIVRE S’ILS AVAIENT LE CHOIX.

FINALEMENT, LES CLIENTS DEVAIENT INDIQUER COMMENT ANCIENS COMBATTANTS CANADA POURRAIT AMÉLIORER LES SERVICES QUI LEUR ÉTAIENT DIRECTEMENT DESTINÉS OU AUX ANCIENS COMBATTANTS EN GÉNÉRAL.

3. QUESTIONNAIRE À L’INTENTION DE L’AIDANT

3.1 DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES

LES DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES RECUEILLIES AUPRÈS DES AIDANTS CONCERNAIENT LE SEXE, L’ÂGE, LA SITUATION FAMILIALE, LA LANGUE PREMIÈRE, LE NIVEAU D’ÉTUDES, LES SOURCES DE REVENU,¹⁰⁹ ET L’EMPLOI ACTUEL.

3.2 ASSISTANCE

LES AIDANTS DEVAIENT RÉPONDRE À PLUSIEURS QUESTIONS SUR L’AIDE QU’ILS APPORTAIENT AUX CLIENTS, PAR EXEMPLE : DÉFINIR COMBIEN DE TEMPS ILS AIDAIENT LE CLIENT? EST-CE QU’ILS VIVAIENT AVEC LE CLIENT? EST-CE QU’ILS SE CONSIDÉRAIENT COMME LE PRINCIPAL AIDANT DU CLIENT? EST-CE QU’ILS RECEVAIENT DE L’AIDE D’AUTRES PERSONNES? ON LEUR A DEMANDÉ ÉGALEMENT S’ILS DONNAIENT DES SOINS À D’AUTRES PERSONNES. FINALEMENT, ON LEUR A POSÉ DES QUESTIONS AU SUJET DE LA NATURE DE L’AIDE QUE LES AIDANTS ET D’AUTRES PERSONNES FOURNISSAIENT AUX CLIENTS AINSI QUE LE TEMPS QU’ILS Y CONSACRAIENT CHAQUE SEMAINE EN MOYENNE.

3.3 UTILISATION DES SERVICES PAR LES CLIENTS

ON A POSÉ AUX AIDANTS DES QUESTIONS RELATIVES À L’UTILISATION DE DIFFÉRENTES CATÉGORIES DE SERVICES DE SANTÉ PAR LES CLIENTS (PAR EXEMPLE LES MÉDECINS, LES ERGOTHÉRAPEUTES, LES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET LES DENTISTES). ILS ONT ÉTÉ ÉGALEMENT QUESTIONNÉS SUR LES DÉPENSES PERSONNELLES ENGAGÉES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DU CLIENT EN FOURNITURES MÉDICALES (PAR EXEMPLE LES AIDES À LA MOTRICITÉ, LES PANSEMENTS ET LA NOURRITURE SPÉCIALE) ET EN SERVICES (AIDE DOMESTIQUE, TRANSPORT). À L’INSTAR DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX CLIENTS, LES

¹⁰⁹

Les sources de revenu, plutôt que le revenu *en soi*, ont été utilisées comme variables de substitution du revenu. Les travaux précédents de Hollander et coll. (2002) ont montré que 21 % des aidants ont refusé de fournir des renseignements au sujet de leurs revenus.

MÊMES QUESTIONS ONT ÉTÉ ADAPTÉES DES TRAVAUX DE **BROWNE ET COLL. (1992)**.

3.4 SATISFACTION DES AIDANTS À L'ÉGARD DES SERVICES REÇUS PAR LES CLIENTS

LA SATISFACTION DES AIDANTS À L'ÉGARD DES SERVICES REÇUS PAR LES CLIENTS A ÉTÉ ÉVALUÉE À L'AIDE DE LA VERSION ADAPTÉE DE L'INSTRUMENT RELATIF À LA SATISFACTION À L'ÉGARD DES SERVICES DE SANTÉ, INSTRUMENT ÉLABORÉ PAR **PENNING ET CHAPPELL (1996)**. L'INSTRUMENT COMPORTAIT 16 QUESTIONS QUI RESSEMBLAIENT À CELLES AYANT SERVI À L'ÉTUDE DE LA SATISFACTION DES CLIENTS À L'ÉGARD DES SERVICES. LA SATISFACTION À L'ÉGARD DU CHOIX DE L'AIDANT, LES CARACTÉRISTIQUES DE L'EMPLOYÉ ET LES PRÉOCCUPATIONS EN MATIÈRE DE SOINS ONT ÉTÉ NOTÉES SUR UNE ÉCHELLE DE TROIS ALLANT DE « RAREMENT » À « TOUJOURS ». À L'INSTAR DU QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX CLIENTS, LES SCORES DES TROIS SOUS-ÉCHELLES AINSI QUE LE SCORE TOTAL ONT ÉTÉ CALCULÉS. LE TOTAL POSSIBLE ÉTAIT DE 9, 27 ET 12 RESPECTIVEMENT POUR LES SOUS-ÉCHELLES « CHOIX DU CLIENT », « CARACTÉRISTIQUES DE L'EMPLOYÉ » ET « PRÉOCCUPATIONS EN MATIÈRE DE SOINS ». LE TOTAL PEUT VARIER ENTRE 16 ET 48. LES SCORES TRÈS ÉLEVÉS SONT LES INDICES D'UNE GRANDE SATISFACTION À L'ÉGARD DES SERVICES DE SOINS. **HOLLANDER ET COLL. (2002)** ONT SIGNALÉ DES COEFFICIENTS ALPHA DE CRONBACH DE 0,73 ET 0,81 POUR LA VERSION DE L'ÉCHELLE COMPORTANT 14 ÉLÉMENTS SELON DEUX ÉCHANTILLONS DE PERSONNES ÂGÉES.

ON A DEMANDÉ AUX AIDANTS DE PRÉCISER DANS QUELLE MESURE ILS ÉTAIENT SATISFAITS OU NON DES SERVICES REÇUS PAR LES CLIENTS EN GÉNÉRAL ET DE JUSTIFIER LEURS RÉPONSES. ON LEUR A ÉGALEMENT DEMANDÉ D'EXPRIMER LEUR DEGRÉ DE SATISFACTION OU DE NON-SATISFACTION À PROPOS DES SERVICES ET DU SOUTIEN FOURNIS PAR ANCIENS COMBATTANTS CANADA EN PARTICULIER.

ON A POSÉ AUX AIDANTS DES QUESTIONS AU SUJET DE L'ENDROIT OÙ ILS SOUHAITERAIENT QUE LES CLIENTS VIVENT S'ILS AVAIENT LE CHOIX. ON LEUR A DEMANDÉ SI, À LEUR AVIS, LE LOGEMENT ASSISTÉ OU LE LOGEMENT SUPERVISÉ CONSTITUERAIENT UNE SOLUTION DE RECHANGE APPROPRIÉE AUX SOINS À DOMICILE OU AUX SOINS EN ÉTABLISSEMENT, ET CE, AUSSI BIEN POUR LEURS CLIENTS QU'EN GÉNÉRAL.

3.5 INCIDENCE DE LA PRESTATION DE SOINS

LES AIDANTS ONT RÉPONDU À DE NOMBREUSES QUESTIONS RELATIVES À L'INCIDENCE QU'AVAIT SUR EUX LA PRESTATION DE SOINS AUX CLIENTS. LES QUESTIONS PORTAIENT SUR LES ÉLÉMENTS SUIVANTS : L'INCIDENCE SUR LES ACTIVITÉS SOCIALES DE L'AIDANT; L'INCIDENCE SUR L'EMPLOI DE L'AIDANT; ET LA PERCEPTION À L'ÉGARD DES AVANTAGES ET DES DÉFIS DE LA PRESTATION DES SOINS. ON LEUR A ÉGALEMENT POSÉ DES QUESTIONS SUR LES TYPES DE SOUTIEN (Y COMPRIS FINANCIER) DONT ILS BÉNÉFICIENT POUR FOURNIR L'AIDE AU CLIENT ET SUR TOUTE AUTRE ASSISTANCE QU'ILS SOUHAITERAIENT RECEVOIR. EN OUTRE, ON A DEMANDÉ AUX AIDANTS DE FAIRE DES PROPOSITIONS POUR AMÉLIORER LEUR QUALITÉ DE VIE ET CELLE DU CLIENT. TOUTES CES QUESTIONS ONT ÉTÉ ÉLABORÉES PAR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE POUR LES BESOINS DU PROJET.

LE FARDEAU DES AIDANTS A ÉTÉ EXAMINÉ À L'AIDE DE LA VERSION DE 14 ÉLÉMENTS DE L'ÉCHELLE *MONTGOMERY BURDEN SCALE*, MISE AU POINT PAR HOLLANDER ET COLL. (2002)¹¹⁰. L'INSTRUMENT A SERVI À L'ÉVALUATION DE DEUX TYPES DE FARDEAU : LE FARDEAU OBJECTIF (SIX ÉLÉMENTS) ET LE FARDEAU SUBJECTIF (HUIT ÉLÉMENTS). LES RÉPONSES SONT NOTÉES SUR UNE ÉCHELLE DE CINQ POINTS ALLANT DE « BEAUCOUP MOINS DE » À « BEAUCOUP PLUS DE ». S'AGISSANT DU FARDEAU OBJECTIF, LE SCORE MAXIMUM EST 30, LES RÉSULTATS ÉLEVÉS REPRÉSENTANT UN FAIBLE FARDEAU. CONCERNANT LE FARDEAU SUBJECTIF, LE SCORE MAXIMUM EST DE 40, LES RÉSULTATS ÉLEVÉS ÉTANT L'INDICE D'UN FARDEAU IMPORTANT. HOLLANDER ET COLL. (2002) ONT SIGNALÉ UN COEFFICIENT ALPHA DE CRONBACH VARIANT ENTRE 0,87 ET 0,92 POUR L'ÉCHELLE DE 14 ÉLÉMENTS.

À L'INSTAR DES CLIENTS, LA PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ PAR LES AIDANTS A ÉTÉ ÉVALUÉE À L'AIDE D'UN SEUL ÉLÉMENT: « EN COMPARAISON AVEC D'AUTRES PERSONNES DE VOTRE ÂGE, DIRIEZ-VOUS QUE VOTRE SANTÉ EST ... ». UNE ÉCHELLE DE CINQ POINTS ALLANT D'« EXCELLENTE » À « MAUVAISE » A ÉTÉ UTILISÉE. LES SCORES PEU ÉLEVÉS SONT DES INDICES D'UNE MEILLEURE PERCEPTION DE LA SANTÉ.

4. JOURNAL DES DÉPENSES RELATIVES AUX SOINS

LE *JOURNAL DES DÉPENSES RELATIVES AUX SOINS PAR LE CLIENT, LES MEMBRES DE LA FAMILLE ET D'AUTRES BÉNÉVOLES (DIARY OF CARE RELATED EXPENDITURES BY CLIENT, FAMILY MEMBERS AND OTHER UNPAID HELPERS)* A ÉTÉ ÉLABORÉ PAR HOLLANDER, CHAPPELL, HAVEN, MCWILLIAM, WALKER, SHAVER ET MILLER (2001; VOIR AUSSI HOLLANDER ET COLL., 2002). LE JOURNAL A SERVI À ESTIMER LES COÛTS DES SOINS DU CLIENT EN ADDITIONNANT LES COÛTS LIÉS À LA SANTÉ ENGAGÉS PAR LES CLIENTS OU LEURS AIDANTS NATURELS ET LES COÛTS DES SERVICES FOURNIS PAR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ. LES DÉPENSES LIÉES AUX SOINS QUI POUVAIENT FIGURER DANS LE JOURNAL COMPORTAIENT, SANS S'Y LIMITER : LA NOURRITURE POUR LES RÉGIMES SPÉCIAUX; LES FOURNITURES MÉDICALES; LES MÉDICAMENTS D'ORDONNANCE ET EN VENTE LIBRE; LES HERBES OU AUTRES REMÈDES; LES SERVICES FOURNIS PAR LES HERBORISTES, LES ACUPUNCTEURS, LES NATUROPATHES OU D'AUTRES FOURNISSEURS NON COUVERTS PAR LE RÉGIME D'ASSURANCE-MALADIE; LES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ FOURNIS PAR LES AIDES FAMILIAUX, LES CENTRES DE SOINS DE JOUR POUR ADULTES, LES PHYSIOTHÉRAPEUTES OU LES ÉTABLISSEMENTS (IL S'AGIT ÉVENTUELLEMENT DE COÛTS TOTAUX OU DES QUOTES-PARTS); LES COÛTS DE TRANSPORT TELS LES AUTOBUS, LES TAXIS, LES FOURGONNETTES POUVANT ACCUEILLIR DES FAUTEUILS ROULANTS; ET D'AUTRES DÉPENSES LIÉES AUX SOINS DES PERSONNES QUI ONT BESOIN DE SERVICES DE SOINS PERMANENTS.

5. TEMPS CONSACRÉ ET SOUTIEN OFFERT PAR LES AIDANTS NATURELS

LE *JOURNAL DU TEMPS CONSACRÉ ET DU SOUTIEN OFFERT PAR LES MEMBRES DE LA*

¹¹⁰

L'échelle *The Montgomery Burden Scale* est conçue pour évaluer le fardeau objectif et le fardeau subjectif vécus par les aidants naturels (Montgomery, Gonyea et Hooyman, 1985). Le fardeau objectif est défini comme étant « l'ampleur des perturbations ou des altérations des différents aspects de la vie de l'aidant et de son foyer » (Montgomery et coll., 1985, p. 21). Le fardeau subjectif est défini comme étant « un ensemble d'attitudes ou de réactions émotionnelles de l'aidant envers son expérience de la prestation de soins » (Montgomery et coll., 1985, p. 21).

FAMILLE ET AUTRES BÉNÉVOLES AU CLIENT (DIARY OF TIME AND ASSISTANCE PROVIDED BY FAMILY MEMBERS AND OTHER UNPAID INDIVIDUALS) A ÉTÉ ÉLABORÉ PAR HOLLANDER ET COLL. (2001, 2002). LE JOURNAL A SERVI À ESTIMER LES COÛTS DES SOINS NON RÉMUNÉRÉS QUI SONT FOURNIS PAR LES MEMBRES DE LA FAMILLE OU D'AUTRES AIDANTS NATURELS. LE JOURNAL AVAIT POUR OBJECTIF DE RECUEILLIR DES DONNÉES RELATIVES À L'AIDE SUPPLÉMENTAIRE FOURNIE PAR LES AIDANTS NATURELS *EN RAISON* DE L'ÉTAT DE SANTÉ DU CLIENT. IL NE VISAIT PAS LA COLLECTE DE RENSEIGNEMENTS RELATIFS À L'AIDE FOURNIE HABITUELLEMENT PAR L'AIDANT (P. EX., ON A FAIT LA DISTINCTION ENTRE LE TEMPS CONSACRÉ À LA PRÉPARATION D'UN REPAS ET LE TEMPS QUE NÉCESSITE LA PRÉPARATION D'UN REPAS POUR UNE PERSONNE QUI SUIVRAIT UN RÉGIME OU QUI A DES PROBLÈMES NUTRITIONNELS). LES ACTIVITÉS QUI POUVAIENT FIGURER DANS LE JOURNAL COMPORTAIENT, SANS S'Y LIMITER : L'ENTRETIEN MÉNAGER AINSI QUE LES SERVICES BANCAIRES, LE PAIEMENT DE FACTURES, ETC. POUR LA PERSONNE QUI RECEVAIT DES SERVICES DE SOINS PERMANENTS; L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE CHEZ LE MÉDECIN ET À D'AUTRES BUREAUX; L'ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS, LE CHANGEMENT DE PANSEMENTS OU L'AIDE À UTILISER DE L'ÉQUIPEMENT MÉDICAL (BOUTEILLES D'OXYGÈNE, BANDELETTES RÉACTIVES, ETC.); LE BAIN, L'AIDE FONCTIONNELLE LIÉE À L'HABILLAGE OU AUX SOINS PERSONNELS; LES VISITES ET LES ACTIVITÉS RÉCRÉATIVES.

6. TEMPS CONSACRÉ ET SOUTIEN OFFERT PAR LES SOIGNANTS PROFESSIONNELS

LE *JOURNAL DES FOURNISSEURS DE SOINS RÉMUNÉRÉS DANS LA COLLECTIVITÉ (DIARY FOR PAID CARE PROVIDERS IN THE COMMUNITY)* A ÉTÉ MIS AU POINT PAR HOLLANDER ET COLL. (2001, 2002). LE JOURNAL A SERVI À ESTIMER LES COÛTS DES SOINS FOURNIS PAR LES SOIGNANTS PROFESSIONNELS À DOMICILE ET DANS LA COLLECTIVITÉ (C'EST-À-DIRE LES CLIENTS DANS LA COLLECTIVITÉ ET DANS DES LOGEMENTS SUPERVISÉS). LE FOURNISSEUR RECEVAIT UNE RÉMUNÉRATION DES SECTEURS PUBLIC OU PRIVÉ (PAR EXEMPLE LES ASSURANCES). LES ACTIVITÉS QUI POUVAIENT FIGURER DANS LE JOURNAL COMPORTAIENT, SANS S'Y LIMITER : LE SOUTIEN À DOMICILE; LES SOINS INFIRMIERS À DOMICILE; LES CENTRES DE SOINS DE JOUR POUR ADULTES; LES SOINS DE RELÈVE; LES VISITES CHEZ LE MÉDECIN; LA PHYSIOTHÉRAPIE; L'ERGOTHÉRAPIE, LES TESTS DE LABORATOIRE; ET LES SERVICES DE SANTÉ MENTALE.

LE *JOURNAL DES SERVICES DE SOIGNANTS PROFESSIONNELS FOURNIS AUX PERSONNES VIVANT DANS DES ÉTABLISSEMENTS (DIARY FOR FORMAL CARE SERVICES PROVIDED TO PERSONS LIVING IN FACILITIES)* A ÉTÉ ÉLABORÉ PAR HOLLANDER ET COLL. (2001, 2002). LE JOURNAL A SERVI À ESTIMER LES COÛTS DES SOINS (SOINS DE SANTÉ OU SERVICES DE SOUTIEN) FOURNIS PAR LES SOIGNANTS PROFESSIONNELS AUX PERSONNES VIVANT DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE. LE JOURNAL A SERVI À ENREGISTRER LES RENSEIGNEMENTS RELATIFS À LA GAMME DES SOINS ET DES ACTIVITÉS DE SOUTIEN (PAR EXEMPLE LES SOINS DES BLESSURES, L'ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS, L'ORIENTATION ET LE SOUTIEN ÉMOTIONNEL, LE SOUTIEN SPIRITUEL) AINSI QUE LES PERSONNES AYANT FOURNI CES SERVICES (INFIRMIÈRES, AIDES-SOIGNANTS, EMPLOYÉS DES SERVICES DE LOISIRS).

RÉFÉRENCES

- ALDEN, D., C. AUSTIN. ET R. STURGEON (1989). « A CORRELATION BETWEEN THE GERIATRIC DEPRESSION SCALE LONG AND SHORT FORMS », *JOURNAL OF GERONTOLOGY*, 44, p.124-125.
- BROWNE, G., A. GAFNI, J. ROBERTS ET H. HOXBY (1992). « APPROACH TO THE MEASUREMENT OF COSTS (EXPENDITURES) WHEN EVALUATING THE EFFICIENCY OF HEALTH AND SOCIAL PROGRAMMES » (SÉRIE DE DOCUMENTS DE TRAVAIL. P. 92-12.), HAMILTON (ONTARIO) : SYSTEM-LINKED RESEARCH UNIT ON HEALTH AND SOCIAL SERVICE UTILIZATION, UNIVERSITÉ MCMMASTER.
- D'ATH, P., P. KATON, E. MULLAN, S. EVANS ET C. KATONA (1994). « SCREENING, DETECTION AND MANAGEMENT OF DEPRESSION IN ELDERLY PRIMARY CARE ATTENDERS. I : THE ACCEPTABILITY AND PERFORMANCE OF THE 15 ITEM GERIATRIC DEPRESSION SCALE (GDS 15) AND THE DEVELOPMENT OF SHORT VERSIONS », *FAMILY PRACTICE*, 11 (3), 260-266.
- DESROSIERS, J., G. BRAVO, R. HÉBERT ET N. DUBUC (1995). « RELIABILITY OF THE REVISED FUNCTIONAL AUTONOMY MEASUREMENT SYSTEM (SMAF) FOR EPIDEMIOLOGICAL RESEARCH », *AGE AND AGEING*, 24 (5), 402-406.
- ELL, K. (1984). « SOCIAL NETWORKS, SOCIAL SUPPORT AND HEALTH STATUS: A REVIEW », *SOCIAL SERVICES REVIEW*, 58, 133-149.
- FOLSTEIN, M.F., S.E. FOLSTEIN ET P.R. MCHUGH (1975). « MINI-MENTAL STATE: A PRACTICAL METHOD FOR GRADING THE COGNITIVE STATE OF PATIENTS FOR THE CLINICIAN », *JOURNAL OF PSYCHIATRIC RESEARCH*, 12, 189-198.
- GRACE, J., J.D. NADLER, D.A. WHITE, T.J. GUILMETTE, A.J. GIULIANO, A.U. MONSCH ET M.G. SNOW (1995). « FOLSTEIN VS. MODIFIED MINI-MENTAL STATE EXAMINATION IN GERIATRIC STROKE: STABILITY, VALIDITY AND SCREENING UTILITY », *ARCHIVES OF NEUROLOGY*, 52 (5), 477-484.
- GUYATT, G.H., D. H. FEENY ET D.L. PATRICK (1993). « MEASURING HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE », *ANNALS OF INTERNAL MEDICINE*, 118 (8), 622-629.
- HÉBERT, R., R. CARRIER ET A. BILODEAU (1988). « THE FUNCTIONAL AUTONOMY MEASUREMENT SYSTEM (SMAF) : DESCRIPTION AND VALIDATION OF AN INSTRUMENT FOR THE MEASUREMENT OF HANDICAPS », *AGE AND AGEING*, 17 (5), 293-302.
- HÉBERT, R., N. DUBUC, M. BUTEAU, J. DESROSIERS, G. BRAVO, L. TROTTIER, C. ST-HILAIRE ET C. ROY (2001). « RESOURCES AND COSTS ASSOCIATED WITH DISABILITIES OF ELDERLY PEOPLE LIVING AT HOME AND IN INSTITUTIONS », *REVUE CANADIENNE DU VIEILLISSEMENT*, 20 (1), 1-22.

- HÉBERT, R., J. GUILBAULT, J. DESROSIERS ET N. DUBUC, (2001). « THE FUNCTIONAL AUTONOMY MEASUREMENT SYSTEM (SMAF): A CLINICAL-BASED INSTRUMENT FOR MEASURING DISABILITIES AND HANDICAPS IN OLDER PEOPLE », *GERIATRICS TODAY*, 4 (3), 141-147.
- HOLLANDER, M.J., N. CHAPPELL, B. HAVENS, C. MCWILLIAM ET J.A. MILLER (2002). *SUBSTUDY 5: STUDY OF THE COSTS AND OUTCOMES OF HOME CARE AND RESIDENTIAL LONG TERM CARE SERVICES*. VICTORIA: NATIONAL EVALUATION OF THE COST-EFFECTIVENESS OF HOME CARE.
- HOLLANDER, M.J., N.L. CHAPPELL, B. HAVENS, C. MCWILLIAM, E. WALKER, J. SHAVER ET J.A. MILLER (2001). *SUBSTUDY 4: PILOT STUDY OF THE COSTS AND OUTCOMES OF HOME CARE AND RESIDENTIAL LONG TERM CARE SERVICES*. VICTORIA: NATIONAL EVALUATION OF THE COST-EFFECTIVENESS OF HOME CARE.
- LUBBEN, J.E. (1988). « ASSESSING SOCIAL NETWORKS AMONG ELDERLY POPULATIONS », *FAMILY AND COMMUNITY HEALTH*, 11 (3), 42-52.
- MCDOWELL, I. (2006). *MEASURING HEALTH: A GUIDE TO RATING SCALES AND QUESTIONNAIRES*. 3^e ÉDITION. NEW YORK, OXFORD UNIVERSITY PRESS.
- MCDOWELL, I., B. KRISTJANSSON, G.B. HILL ET R. HÉBERT (1997). « COMMUNITY SCREENING FOR DEMENTIA: THE MINI-MENTAL STATE EXAM (MMSE) AND MODIFIED MINI-MENTAL STATE EXAM (3MS) COMPARED », *JOURNAL OF CLINICAL EPIDEMIOLOGY*, 50 (4), 377-383.
- MOLLOY, D.W., E. ALEMAYEHU ET R. ROBERTS (1991). « RELIABILITY OF A STANDARDIZED MINI-MENTAL STATE EXAMINATION COMPARED WITH THE TRADITIONAL MINI-MENTAL STATE EXAMINATION », *AMERICAN JOURNAL OF PSYCHIATRY*, 148, 102-105.
- MONTGOMERY, R.J.V., J.G. GONYEA ET N.R. HOOYMAN (1985). « CAREGIVING AND THE EXPERIENCE OF SUBJECTIVE AND OBJECTIVE BURDEN », *FAMILY RELATIONS*, 34, 19-26.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. (1980). *INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND HANDICAPS: A MANUAL OF CLASSIFICATION RELATING TO THE CONSEQUENCES OF DISEASE*. OMS, GENÈVE.
- PENNING, M.J. ET N.L. CHAPPELL (1996). *HOME SUPPORT SERVICES IN THE CAPITAL REGIONAL DISTRICT: CLIENT SURVEY. FINAL REPORT*. VICTORIA : CENTRE DE RECHERCHE SUR LE VIEILLISSEMENT, UNIVERSITÉ DE VICTORIA.
- QUALITYMETRIC. (2005). *THE SF-8 HEALTH SURVEY*. EN LIGNE AU WWW.QUALITYMETRIC.COM
- SEEMAN, T.E. ET L.F. BERKMAN (1988). « STRUCTURAL CHARACTERISTICS OF SOCIAL NETWORKS AND THEIR RELATIONSHIP WITH SOCIAL SUPPORT IN THE ELDERLY: WHO

PROVIDES SUPPORT », *SOCIAL SCIENCES AND MEDICINE*, 26 (7), 737-749.

SHEIKH, J.I. ET J.A. YESAVAGE (1986). *GERIATRIC DEPRESSION SCALE (GDS): RECENT EVIDENCE AND DEVELOPMENT OF A SHORTER VERSION*. *CLINICAL GERONTOLOGY*, 5, 165-172.

THOITS, P.A. (1982). « CONCEPTUAL, METHODOLOGICAL, AND THEORETICAL PROBLEMS IN STUDYING SOCIAL SUPPORT AS A BUFFER AGAINST LIFE STRESS », *JOURNAL OF HEALTH AND SOCIAL BEHAVIOUR*, 23 (2), 145-159.

TOMBAUGH, T.N., I. McDOWELL, B. KRISJANSSON ET A.M. HUBLEY (1996). « MINI-MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE) AND THE MODIFIED MMSE (3MS): A PSYCHOMETRIC COMPARISON AND NORMATIVE DATA ». *PSYCHOLOGICAL ASSESSMENT*, 8 (1), 48-59.

TOMBAUGH, T.N. ET N.J. MCINTYRE (1992). « THE MINI-MENTAL STATE EXAMINATION: A COMPREHENSIVE REVIEW », *JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY*, 40, 922-935.

TOUSIGNANT, M., R. HÉBERT, N. DUBUC, F. SIMONEAU, ET L. DIELEMAN (2003). « APPLICATION OF A CASE-MIX CLASSIFICATION BASED ON THE FUNCTIONAL AUTONOMY OF THE RESIDENTS FOR FUNDING LONG-TERM CARE FACILITIES », *AGE AND AGEING*, 32, 60-66.

TURNER-BOWKER, D.M., M.S. BAYLISS, J.E. WARE JR. ET M. KOSINSKI (2003). « USEFULNESS OF THE SF-8 HEALTH SURVEY FOR COMPARING THE IMPACT OF MIGRAINE AND OTHER CONDITIONS », *QUALITY OF LIFE RESEARCH*, 12, 1003-1012.

WARE, J.E. ET C.C. SHERBOURNE (1992). « THE MOS 36 ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36) », *MEDICAL CARE*, 30 (6), 473-481.

YESAVAGE, J.A., T.L. BRINK, T.L. ROSE, O. LUM, V. HUANG, M. ADEY ET V.O. LEIRER (1983). « DEVELOPMENT AND VALIDATION OF A GERIATRIC DEPRESSION SCREENING SCALE. A PRELIMINARY REPORT », *JOURNAL OF PSYCHIATRIC RESEARCH*, 17, 37-49.

ANNEXE C

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS LA CODIFICATION DES DONNÉES EXTRAITES DES JOURNAUX

1. INTRODUCTION

COMME NOUS L'AVONS DÉJÀ SOULIGNÉ DANS LE RAPPORT DE SYNTHÈSE ET L'ANNEXE B, TROIS JOURNAUX ONT ÉTÉ UTILISÉS DANS LA COLLECTE DES DONNÉES RELATIVES AUX DÉPENSES ENGAGÉES PAR LES CLIENTS ET LES AIDANTS NATURELS, AU TEMPS CONSACRÉ ET AU SOUTIEN OFFERT PAR LES AIDANTS NATURELS ET LES SOIGNANTS PROFESSIONNELS. LES CATÉGORIES UTILISÉES DANS LA CODIFICATION DES DONNÉES EXTRAITES DES JOURNAUX SONT DÉFINIES DANS LES SECTIONS SUIVANTES.

2. JOURNAL DES DÉPENSES RELATIVES AUX SOINS

2.1 COÛTS DES FOURNITURES ET DES ÉQUIPEMENTS MÉDICAUX

CETTE CATÉGORIE A SERVI AU CALCUL DES DÉPENSES SUIVANTES : LES MÉDICAMENTS, LES PANSEMENTS, LES PRODUITS POUR INCONTINENCE, LES VITAMINES, LES MONTURES DE LUNETTES, LES PILES POUR LES APPAREILS AUDITIFS OU MÉDICAUX, LES FOURNITURES DE LA MÉDECINE DOUCE, L'ÉQUIPEMENT D'ANALYSE (POUR LES DIABÉTIQUES PAR EXEMPLE), LES TROUSSES DE PREMIERS SOINS, LES ALIMENTS SPÉCIALISÉS; LES VÊTEMENTS SPÉCIAUX, LES CHAUSSURES SPÉCIALES, LES SIÈGES DE BAIN; LES DÉAMBULATEURS, LES FAUTEUILS ROULANTS, LES CANNES, LES SCOOTERS; LES FOURNITURES ET LES ÉQUIPEMENTS THÉRAPEUTIQUES; ET LES PROTHÈSES DENTAIRE.

2.2 COÛTS DES SOINS À DOMICILE ET DE L'ENTRETIEN MÉNAGER

CETTE CATÉGORIE A SERVI AU CALCUL DES DÉPENSES LIÉES AUX SOINS, NOTAMMENT : L'ENTRETIEN MÉNAGER EN GÉNÉRAL (RÉMUNÉRÉ); LA LESSIVE (EN ÉTABLISSEMENT SEULEMENT); LA LIVRAISON DES REPAS; LA COUPE DE CHEVEUX (EN ÉTABLISSEMENT SEULEMENT); LES FRAIS DE DÉPLACEMENT DES AIDANTS NATURELS; LA PRÉPARATION DES REPAS ET LE MÉNAGE; LES ARTICLES DE TOILETTE (EN ÉTABLISSEMENT SEULEMENT); DES SERVICES DE RELÈVE POUR LE CLIENT OU L'AIDANT NATUREL; LES COÛTS DU TRANSPORT (P. EX. HANDI DART/WHEELTRANS); L'ENTRETIEN DU TERRAIN; ET LES COÛTS DE L'AIDE AUX SOINS, DES AIDES FAMILIAUX ET DES AUTRES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE.

2.3 COÛTS DES SERVICES DE SOINS MÉDICAUX

CETTE CATÉGORIE A SERVI AU CALCUL DES DÉPENSES CONCERNANT NOTAMMENT : LA PODIATRIE OU LA CHIROPODIE, LA PHYSIOTHÉRAPIE; LA MASSOTHÉRAPIE; LES SERVICES DE LABORATOIRES MÉDICAUX; LES CENTRES DE TRAITEMENT DE LA TOXICOMANIE; LES RENDEZ-VOUS AVEC LE MÉDECIN; LES VISITES CHEZ L'OPTOMÉTRISTE; LES RENDEZ-VOUS AVEC L'ORTHODONTISTE; LES SERVICES PROFESSIONNELS POUR LA CLIENTÈLE À DOMICILE; LE COUNSELLING; LES COURTES VISITES À L'HÔPITAL; LES VISITES AUX SERVICES D'URGENCE; LES SÉJOURS À L'HÔPITAL; LES TRANSPORTS EN AMBULANCE; LES SERVICES DES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ COMPLÉMENTAIRES; ET LES SERVICES DES AUTRES PROFESSIONS TRADITIONNELLES DANS LE DOMAINE DES SERVICES DE SANTÉ.

2.4 QUOTES-PARTS DES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

CETTE CATÉGORIE A ÉTÉ UTILISÉE POUR LES QUOTES-PARTS DES ÉTABLISSEMENTS DES SOINS DE LONGUE DURÉE.

2.5 AUTRES SERVICES ET COÛTS

CETTE CATÉGORIE A SERVI AU CALCUL DES DÉPENSES QUI NE SONT GÉNÉRALEMENT PAS CONSIDÉRÉES COMME ÉTANT LIÉES AUX SOINS, MAIS PLUTÔT FAISANT PARTIE DE LA VIE QUOTIDIENNE : LA LESSIVE (DANS LA COMMUNAUTÉ SEULEMENT), LES SORTIES AU RESTAURANT; LA COUPE DE CHEVEUX (DANS LA COMMUNAUTÉ SEULEMENT), LES ACTIVITÉS RÉCRÉATIVES, LE MAGASINAGE, LES VÊTEMENTS, LES APPAREILS ÉLECTRONIQUES, LES FRAIS POUR LE CONDITIONNEMENT PHYSIQUE, ETC.

3. JOURNAL DU TEMPS CONSACRÉ ET DU SOUTIEN OFFERT PAR LES AIDANTS NATURELS

3.1 SOINS PROFESSIONNELS

CETTE CATÉGORIE A ÉTÉ UTILISÉE POUR LES ACTIVITÉS FOURNIES HABITUELLEMENT PAR LES INFIRMIÈRES ET QUI CONCERNAIENT NOTAMMENT : LA SURVEILLANCE OU L'ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS; L'AIDE À L'UTILISATION DES MACHINES, DES APPAREILS ET DES ÉCRANS; LE CHANGEMENT DE PANSEMENTS; L'AIDE AUX SOINS PODOLOGIQUES; LA PRESTATION D'ACTIVITÉS PHYSIQUES OU THÉRAPEUTIQUES RÉGULIÈRES; ET LES SERVICES DE GESTION DES CAS COMME LES ACTIVITÉS LIÉES À L'ORGANISATION DES SERVICES, EN PARTICULIER L'ORGANISATION DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ ET SOCIAUX.

3.2 ACTIVITÉS PRATIQUES EN MATIÈRE DES SOINS DE SOUTIEN

CETTE CATÉGORIE A ÉTÉ UTILISÉE POUR LES ACTIVITÉS FOURNIES SOUVENT PAR UN PRÉPOSÉ AUX SOINS (PAR EXEMPLE L'AIDE POUR LA TOILETTE, L'AIDE POUR SE LAVER, SE NOURRIR, SE POSITIONNER ET S'HABILLER).

3.3 ACTIVITÉS LIÉES À L'ENTRETIEN MÉNAGER ET AUX SOINS À DOMICILE

CETTE CATÉGORIE A ÉTÉ UTILISÉE POUR LES ACTIVITÉS DESTINÉES AU CLIENT POUR LUI PERMETTRE DE MENER UNE VIE NORMALE DANS UN ENVIRONNEMENT VITAL CONVENABLE ET PROPRE. CES ACTIVITÉS COMPORTAIENT : L'ENTRETIEN MÉNAGER EN GÉNÉRAL; LE NETTOYAGE À L'ASPIRATEUR, L'ÉPOUSSETAGE; LE TRANSPORT D'EAU; LE JARDINAGE (Y COMPRIS LA TONTE DU GAZON); LA LESSIVE; L'ENTRETIEN INTÉRIEUR DE LA MAISON; L'ENTRETIEN EXTÉRIEUR DE LA MAISON (Y COMPRIS LE PELLETAGE DE LA NEIGE); LES ACTIVITÉS LIÉES AU MAGASINAGE, LA PRÉPARATION DES REPAS ET LE MÉNAGE CONNEXE (LA VAISSELLE PAR EXEMPLE); LE PAIEMENT DE FACTURES, LES SERVICES BANCAIRES ET LES CONTACTS AVEC LES AVOCATS; L'ACCOMPAGNEMENT CHEZ LE MÉDECIN OU POUR PARTICIPER À DES PROGRAMMES SOCIAUX (PAR EXEMPLE LES CENTRES DE SOINS DE JOUR POUR ADULTES); L'ACCOMPAGNEMENT DU CLIENT CHEZ LE COIFFEUR OU À L'ÉGLISE (L'OFFICE RELIGIEUX); LE MAINTIEN DU CONTACT AVEC LE CLIENT, LA RÉDACTION DE LETTRES OU LES APPELS TÉLÉPHONIQUES À LA PLACE DU CLIENT; LES AUTRES ACTIVITÉS DE COMMUNICATIONS; LA PRISE DE DÉCISION OU LE SOUTIEN AU CLIENT DANS LA PRISE DE DÉCISION.

3.4 ACTIVITÉS PSYCHOSOCIALES

CETTE CATÉGORIE A ÉTÉ UTILISÉE POUR LES ACTIVITÉS EFFECTUÉES AU PROFIT DU CLIENT ET QUI ONT TRAIT À SES BESOINS SOCIAUX, RÉCRÉATIFS ET NON MÉDICAUX. CES ACTIVITÉS COMPORTAIENT : LES VISITES AU CLIENT; LA PARTICIPATION OU L'ORGANISATION D'ACTIVITÉS RÉCRÉATIVES EN COLLABORATION AVEC LE CLIENT; LE SOUTIEN ÉMOTIONNEL ET LE RÉCONFORT.

3.5 AUTRES ACTIVITÉS

CETTE CATÉGORIE A ÉTÉ UTILISÉE POUR LA PRESTATION D'AUTRES SERVICES QUI COMPRENAIENT, ENTRE AUTRES LES PÉRIODES DE DÉPLACEMENT DE L'AIDANT POUR RENDRE VISITE AU CLIENT OU PARTICIPER À DES SÉANCES DE FORMATION.

4. JOURNAL DU TEMPS CONSACRÉ ET DU SOUTIEN OFFERT PAR LES SOIGNANTS PROFESSIONNELS

LA CODIFICATION A TENU COMPTE DES MÊMES CATÉGORIES UTILISÉES POUR LA CODIFICATION DU TEMPS CONSACRÉ ET DU SOUTIEN OFFERT PAR LES AIDANTS NATURELS.

ANNEXE D

DESCRIPTION DU PROGRAMME DES SOINS DE SANTÉ ET DU PROGRAMME POUR L'AUTONOMIE DES ANCIENS COMBATTANTS D'ACC

PROGRAMME DES SOINS DE SANTÉ

LES SOINS DE SANTÉ SONT OFFERTS AUX ANCIENS COMBATTANTS ADMISSIBLES (DONT LA MAJORITÉ VIT À DOMICILE) DANS LE CADRE DE 15 PROGRAMMES DE CHOIX :

PDC 1 : AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE

CE PROGRAMME PERMET DE FOURNIR DES APPAREILS ET DES ACCESSOIRES, Y COMPRIS LES RÉPARATIONS NÉCESSAIRES, CONÇUS POUR APPORTER UNE AIDE AUX ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE. LES AIDES COMPRENNENT NOTAMMENT LES CANNES; LES AIDES FONCTIONNELLES LIÉES À L'HABILLAGE ET À L'ALIMENTATION; LES MARCHEPIEDS; ET LES SIÈGES DE TOILETTE SURÉLEVÉS.

PDC 2 : SERVICES D'AMBULANCE/DÉPLACEMENTS À DES FINS MÉDICALES

CE PROGRAMME FOURNIT DES SERVICES D'AMBULANCE À DESTINATION OU EN PROVENANCE D'UN ÉTABLISSEMENT MÉDICAL QUAND CELA S'AVÈRE NÉCESSAIRE EN CAS D'URGENCE OU POUR DES RAISONS MÉDICALES. IL COUVRE ÉGALEMENT LES COÛTS DE DÉPLACEMENTS À DES FINS MÉDICALES EN VUE DE RECEVOIR UN AVANTAGE OU UN SERVICE.

PDC 3 : SERVICES AUDIOLOGIQUES (AUDITION)

CE PROGRAMME OFFRE DES AVANTAGES POUR AIDER DANS LE CAS DE PROBLÈMES LIÉS AUX DÉFICIENCES AUDITIVES. CES AVANTAGES COMPRENNENT, ENTRE AUTRES, LES ACCESSOIRES POUR APPAREILS AUDITIFS (P. EX. PILES), LES FRAIS D'HONORAIRES ET D'AJUSTEMENT ET LES AMPLIFICATEURS POUR TÉLÉPHONES.

PDC 4 : SERVICES DENTAIRES

CE PROGRAMME OFFRE DES SOINS DENTAIRES DE BASE ET CERTAINS SERVICES DENTAIRES COMPLETS PRÉAUTORISÉS, NOTAMMENT LES NETTOYAGES, LES EXAMENS, LES OBTURATIONS ET LES TRAITEMENTS AU FLUORURE.

PDC 5 : SERVICES HOSPITALIERS

CE PROGRAMME COMPREND LES SERVICES AUX PATIENTS HOSPITALISÉS ET EN CONSULTATION EXTERNE OFFERTS DANS UN HÔPITAL DE SOINS ACTIFS, POUR MALADES CHRONIQUES OU DE RÉADAPTATION OU DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE SANTÉ PROVINCIAL AGRÉÉ.

PDC 6 : SERVICES MÉDICAUX

CE PROGRAMME OFFRE LES SERVICES MÉDICAUX QUE FOURNISSENT LES MÉDECINS AUTORISÉS À EXERCER. LES COÛTS ASSOCIÉS AUX EXAMENS MÉDICAUX, AUX TRAITEMENTS ET AUX RAPPORTS FAISANT L'OBJET D'UNE DEMANDE PARTICULIÈRE DE LA PART D'ANCIENS COMBATTANTS CANADA SONT AUSSI COUVERTS PAR CE PROGRAMME.

PDC 7 : FOURNITURES MÉDICALES

CE PROGRAMME FOURNIT DE L'ÉQUIPEMENT ET DES FOURNITURES À USAGE MÉDICAL ET CHIRURGICAL GÉNÉRALEMENT UTILISÉS PAR UNE PERSONNE DANS UN ENVIRONNEMENT EXTRA-HOSPITALIER, PAR EXEMPLE LES PANSEMENTS ET LES FOURNITURES POUR INCONTINENCE.

PDC 8 : SERVICES DE SOINS INFIRMIERS

CE PROGRAMME FOURNIT DES SERVICES D'ÉVALUATION INFIRMIÈRE OU DES SOINS INFIRMIERS DE BASE ET SPÉCIALISÉS DES PIEDS. CES SERVICES COMPRENNENT NOTAMMENT L'ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS, L'APPLICATION DE PANSEMENTS; LES CONSEILS OFFERTS AUX ANCIENS COMBATTANTS OU AUX SOIGNANTS EN CE QUI CONCERNE L'UTILISATION DE FOURNITURES MÉDICALES ET LE SOIN DES PIEDS.

PDC 9 : INHALOTHÉRAPIE

CE PROGRAMME FOURNIT DES SERVICES D'INHALOTHÉRAPIE ET LES ACCESSOIRES QUI S'Y RAPPORTENT, NOTAMMENT LES CONCENTRATEURS D'OXYGÈNE, LES COMPRESSEURS ET LE GAZ OXYGÈNE.

PDC 10 : MÉDICAMENTS SUR ORDONNANCE

CE PROGRAMME FOURNIT LES MÉDICAMENTS ET LES AUTRES AVANTAGES QUE FOURNISSENT LES PHARMACIENS (PAR EXEMPLE, LES MÉDICAMENTS D'ORDONNANCE; LES MÉDICAMENTS EN VENTE LIBRE ET LES FOURNITURES MÉDICALES).

PDC 11 : PROTHÈSES ET ORTHÈSES

CE PROGRAMME OFFRE LES PROTHÈSES ET LES ORTHÈSES CONSIDÉRÉES COMME ÉTANT NÉCESSAIRES, AINSI QUE LES ACCESSOIRES ET LES RÉPARATIONS QUI S'Y RAPPORTENT.

PDC 12 : SERVICES DE SANTÉ CONNEXES

CE PROGRAMME FOURNIT D'AUTRES AVANTAGES ET SERVICES QUE FOURNISSENT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ (PAR EXEMPLE, L'ERGOTHÉRAPIE, LA PHYSIOTHÉRAPIE, LA MASSOTHÉRAPIE ET LA CONSULTATION PSYCHOLOGIQUE).

PDC 13 : ÉQUIPEMENT SPÉCIAL

CE PROGRAMME PERMET D'OFFRIR L'ÉQUIPEMENT SPÉCIAL NÉCESSAIRE AUX SOINS ET AU TRAITEMENT DES CLIENTS D'ACC (PAR EXEMPLE LES LITS D'HÔPITAUX, LES DÉAMBULATEURS, LES APPAREILS POUR LEVER LES CLIENTS ET LES FAUTEUILS ROULANTS).

PDC 14 : SOINS DE LA VUE (YEUX)

CE PROGRAMME FOURNIT DES VERRES ET DES MONTURES DE LUNETTES ET DES ACCESSOIRES POUR CORRIGER LES PROBLÈMES VISUELS.

PDC 15 : PROGRAMME POUR L'AUTONOMIE DES ANCIENS COMBATTANTS

CE PROGRAMME EST PRÉSENTÉ EN DÉTAIL CI-APRÈS.

PROGRAMME POUR L'AUTONOMIE DES ANCIENS COMBATTANTS

CE PROGRAMME OFFRE DE NOMBREUSES CATÉGORIES D'AVANTAGES QUI SONT LES SUIVANTES :

SERVICES D'ENTRETIEN DU TERRAIN

IL S'AGIT DES ACTIVITÉS POUR ASSURER L'ENTRETIEN DU TERRAIN À PROXIMITÉ DE LA RÉSIDENCE PRINCIPALE DU CLIENT (PAR EXEMPLE LE DÉNEIGEMENT DES ESCALIERS, DES ALLÉES ET DES ENTRÉES; LE DÉNEIGEMENT ET LE DÉGLAÇAGE DES TOITS ET DES GOUTTIÈRES; LA TONTE DU GAZON ET LE RÂTELAGE).

SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER

LES SERVICES D'ENTRETIEN MÉNAGER SONT DES TÂCHES COURANTES OU DES CORVÉES DOMESTIQUES NÉCESSAIRES POUR PERMETTRE AU CLIENT DE DEMEURER AUTONOME À SA RÉSIDENCE PRINCIPALE. CES SERVICES COMPRENNENT : LA LESSIVE (Y COMPRIS LE REPASSAGE ET LE REPRISAGE), LE NETTOYAGE À L'ASPIRATEUR, LE NETTOYAGE DES PLANCHERS (BALAYAGE, LAVAGE, CIRAGE, ETC.) ET LA PRÉPARATION DES REPAS.

SERVICES DE SOINS PERSONNELS

IL S'AGIT DE SERVICES FOURNIS PAR DES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ APPROUVÉS POUR AIDER LE CLIENT À EFFECTUER LES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (PAR EXEMPLE L'AIDE POUR SE NOURRIR ET S'HABILLER, L'AJUSTEMENT DES PROTHÈSES, L'AIDE POUR ALLER AUX TOILETTES ET L'AIDE AU DÉPLACEMENT).

SERVICES D'ADAPTATION AU DOMICILE

IL S'AGIT DES ADAPTATIONS POUVANT ÊTRE EFFECTUÉES À LA RÉSIDENCE PRINCIPALE DU CLIENT AFIN DE L'AIDER À ACCOMPLIR DES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES DE BASE COMME LA PRÉPARATION DES ALIMENTS, L'HYGIÈNE PERSONNELLE ET LE SOMMEIL. LES BARRES D'APPUI POUR LES ESCALIERS ET LES RAMPES D'ACCÈS NOTAMMENT SONT DES EXEMPLES DE SERVICES COUVERTS PAR CE PROGRAMME.

ACCÈS À DES SERVICES D'ALIMENTATION

CE SERVICE PERMET AUX CLIENTS D'AVOIR ACCÈS À DES ALIMENTS NUTRITIFS, QU'ILS SOIENT LIVRÉS À LA RÉSIDENCE DU CLIENT, OU SERVIS DANS UN ÉTABLISSEMENT COMMUNAUTAIRE OU UN RESTAURANT LOCAL. CES SERVICES COMPRENNENT NOTAMMENT LE COÛT DE LIVRAISON DE REPAS À DOMICILE, LES FRAIS DE DÉPLACEMENT DU CLIENT POUR PRENDRE UN REPAS DANS UN RESTAURANT LOCAL OU UN ORGANISME COMMUNAUTAIRE (P. EX. TAXI POUR ALLER AU RESTAURANT).

SERVICES DE SANTÉ ET DE SOUTIEN OFFERTS PAR DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

CETTE CATÉGORIE COMPREND LES SERVICES D'ÉVALUATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE DIAGNOSTIC, LES SOINS DE SANTÉ, LES SOINS D'ENTRETIEN ET LES SOINS PERSONNELS QUI NE SONT PAS COUVERTS PAR LE GOUVERNEMENT PROVINCIAL.

SERVICES DE SOINS AMBULATOIRES

CETTE CATÉGORIE COMPREND LES SERVICES DE SANTÉ ET SOCIAUX OFFERTS À L'EXTÉRIEUR DU FOYER PAR UN PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ (PAR EXEMPLE, LES SOINS DE JOUR POUR ADULTES ET LES COÛTS LIÉS AU DÉPLACEMENT NÉCESSAIRE POUR OBTENIR CES SERVICES).

SERVICES DE TRANSPORT POUR PARTICIPER À DES ACTIVITÉS SOCIALES

IL S'AGIT DE SERVICES DE TRANSPORT PERMETTANT AUX CLIENTS DE PARTICIPER À DES ACTIVITÉS SOCIALES AFIN DE RÉPONDRE À LEURS BESOINS DE BASE SUR LE PLAN PERSONNEL, SOCIAL OU RÉCRÉATIF (PAR EXEMPLE, PERMETTRE AU CLIENT D'ASSISTER À UN OFFICE RELIGIEUX, DE VISITER DES PARENTS OU DES AMIS À L'OCCASION, OU DE SE RENDRE DANS DES CENTRES COMMUNAUTAIRES, À LA BANQUE, À L'ÉPICERIE OU DANS LES MAGASINS).

SERVICES DE SOINS INTERMÉDIAIRES

CET AVANTAGE FAIT PARTIE DU PAAC, MAIS IL NE S'AGIT PAS DE SERVICES DE SOINS À DOMICILE. LES SERVICES DE SOINS INTERMÉDIAIRES PEUVENT ÊTRE OFFERTS LORSQU'IL N'EST PLUS PRATIQUE POUR DES CLIENTS DE VIVRE CHEZ EUX ET QU'UN NIVEAU PLUS ÉLEVÉ DE SOINS INFIRMIERS ET PERSONNELS EST NÉCESSAIRE DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE.