

Éditorial

Nous avons fait un bon bout de chemin, mais sommes-nous arrivés?

L'article en deux parties de Cathy Charles et Corinne Schalm, paraissant dans ce numéro de la *Revue*, mérite une attention particulière. Il concerne en effet le développement et la mise en oeuvre d'un système de classification des résidents dans les établissements de soins de longue durée. La description du processus de développement de cette tentative de construire un système équitable de financement pour ce type de ressources, nous fournit un bon exemple de la contribution de la recherche appliquée aux politiques publiques de santé.

Cette description illustre dans quelle mesure une formule de financement peut influencer les standards de soins. En outre, elle indique clairement la direction et le rythme des changements, au cours des deux dernières décennies, des politiques gouvernementales relatives aux centres d'accueil pour personnes âgées.

L'histoire des centres d'accueil au Canada est pratiquement aussi ancienne que le pays lui-même, mais cela a été passablement long avant que ceux-ci ne soient mis à l'ordre du jour de nos politiques de santé. Avant 1970, l'évolution des centres d'accueil s'est faite en deux phases. En premier lieu, il y eut la phase des hospices, au cours de laquelle les organismes bénévoles et les églises se sont occupés des malades chroniques frêles, démunis et dépourvus de toutes ressources personnelles. La seconde phase fut celle des allocations familiales, durant laquelle les provinces ont défrayé le coût des soins aux indigents. Toutefois, le Régime d'assistance publique du Canada introduisait le partage fédéral-provincial des coûts. Les personnes qui n'étaient pas considérées comme indigentes payaient de leur propre poche pour leurs soins. Les seules exceptions étaient les personnes qui résidaient gratuitement dans des établissements de soins prolongés, appelés hôpitaux, car elles étaient couvertes par la Loi de l'assurance hospitalière et des services diagnostics, promulguée en 1959. C'est au cours de cette phase que les provinces ont institué et même consolidé des règlements sur la santé publique concernant ces établissements.

De façon générale, les établissements de soins prolongés ont eu pour tâche de garder et de surveiller les patients. On attendait généralement des employés qu'ils agissent comme des parents surrogatoires puisque les familles étaient absentes ou trop pauvres pour garder à la maison, un proche en perte d'autonomie. Par ailleurs, les professionnels s'occupant des patients de ces établissements de soins de longue durée qu'on appelait hôpitaux (entre autres les hôpitaux de soins chroniques de l'Ontario, les établissements de soins prolongés de Colombie-Britannique ou les hôpitaux auxiliaires en Alberta) étaient des médecins, des infirmières ou d'autres professionnels.

Au cours des années '70, les ressources en soins de longue durée entrèrent dans une troisième phase de « médicalisation » croissante des soins. Un certain nombre de facteurs ont pu agir sur l'allure qu'ont prise ces changements, dont la crédibilité, voire le respect, dont jouissaient les hôpitaux aux yeux du public et une certaine dévalorisation du centre d'accueil. Les établissements de soins de longue durée ont pu penser que la « professionnalisation » pourrait rehausser leur image et le niveau des subventions provinciales. Les revendications émanant de regroupements de plus en plus puissants, associant les personnes âgées et leurs familles, ont convaincu les provinces de la nécessité d'améliorer les standards de soins. Ce genre de pression a renforcé un courant précis, écartant les centres d'accueil du gardiennage pour les diriger vers les soins médicaux.

Les années '70 ont connu trois autres types de changements importants. Le premier d'entre eux consista à formaliser les catégories de soins institutionnels, en habilitant des établissements spécifiques à offrir des types particuliers de soins (comme en Ontario ou en Alberta), ou en finançant les établissements en fonction du niveau de soins requis par les patients (comme au Manitoba). Les niveaux de soins étaient généralement déterminés par la quantité de soins infirmiers requis. Les provinces, qui commencèrent à payer les établissements en tenant compte du niveau de soins requis par leurs résidents, ont institué *l'évaluation périodique des patients* comme modalité de financement.

Le deuxième changement a constitué à mettre sur pied ou à développer, à la grandeur des provinces, des programmes de soins communautaires susceptibles de permettre aux malades chroniques, aux personnes frêles, plus ou moins en perte d'autonomie, de rester à la maison en leur offrant des soins plus spécifiques.

Le troisième changement a été la mise sur pied, d'abord au Manitoba puis en Colombie-Britannique et au Québec, d'une porte d'entrée unique par laquelle les programmes de soins communautaires, ou encore les organismes régionaux où ces soins étaient donnés, furent chargés de restreindre l'admission en institution aux seules personnes qu'on ne pouvait plus garder à domicile de façon sécuritaire ou économique.

À la fin des années '70, et au début des années '80, les études initiées par des provinces comme l'Ontario, le Québec ou l'Alberta, ont pu démontrer que catégoriser les institutions a oblitéré les ressemblances entre leurs patients. C'est dans ce contexte que l'Alberta et le Québec ont commencé à mettre sur pied des outils pour mesurer les niveaux des besoins de ressources de chaque résident. Le processus de validation des mesures et de mise sur pied d'un système avec évaluation périodique, conçu comme fondement d'un système de financement des ressources de soins de longue durée (comme le décrivent dans leur article Charles et Schalm), nous donne des aperçus fort intéressants sur la complexité des aspects politiques et scientifiques que présente une telle entreprise.

Les auteurs font également plusieurs observations importantes sur tout ce qu'a pu leur apporter l'expérience d'avoir défini et mis sur pied les ins-

truments de mesure albertains. Au cours du processus de développement de ces instruments, ils ont découvert que les indicateurs de diversité de clientèle utilisés pour les soins à l'hôpital et les diagnostics cliniques n'étaient guère utiles pour définir les besoins de ressources à long terme. Toutefois, les niveaux de dépendance et de handicap mental, particulièrement lorsqu'ils étaient accompagnés de comportements perturbateurs, constituaient des facteurs très significatifs. Par ailleurs, l'utilisation de cet instrument permet à l'Alberta de mesurer les changements qui se produisent dans la clientèle de ses différentes ressources et cela, au moment même où cette province est en train de mettre sur pied son système de porte d'entrée unique. Cet instrument permet en outre d'identifier, avec le temps, les coûts de ces changements. Malheureusement, cet instrument ne peut suffire à identifier les coûts additionnels qu'absorbera le programme de soins communautaires qui subira le choc de la réduction du ratio des lits de long séjour et de l'introduction de la porte d'entrée unique qui, non seulement augmenteront la proportion des cas lourds qui seront admis dans ces établissements, mais augmenteront la proportion de personnes âgées requérant des services à domicile. Enfin, cet instrument fournit aux établissements des directives concernant les standards de soins à apporter aux personnes à besoins multiples.

Charles et Schalm reconnaissent cependant des limites à ces instruments et à leur utilisation. L'évaluation des besoins en réadaptation s'est avérée irréaliste. Les dossiers des établissements pour fin d'évaluation périodique et de financement les incitent à s'attarder sur les besoins. De plus, les tendances à spécialiser les programmes vont rendre nécessaire une meilleure définition des programmes de base, afin d'assurer la comparaison des établissements entre eux. En dépit de leurs limites, ces instruments illustrent bien la contribution que peut apporter une recherche appliquée bien articulée à la solution des problèmes pratiques inhérents aux politiques publiques de soins.

Quoi qu'il en soit, certaines questions épineuses demeurent entières: Est-ce qu'un tel instrument reflète réellement les besoins des personnes passant les dernières années de leur vie dans ces centres d'accueil? Par ailleurs, à quelles sortes de tâches spécifiques se réfère-t-on, lorsqu'on évalue les besoins en services directs?

En général, les besoins d'ordre psychosocial des résidents ne sont ni reconnus, ni mesurés. Ce genre d'omission ignore et déprécie (en n'y contribuant pas financièrement) différents besoins des résidents: avoir des relations sociales, participer aux décisions affectant leur bien-être, avoir accès à de l'assistance socio-psychologique familiale ou personnelle et s'impliquer dans des activités de leur choix, récréatives ou autres. Alors que tous les résidents, peu importe leur degré de dépendance, éprouvent de tels besoins, une pareille omission se comprend difficilement dans le cas d'une province où 20 pour cent des résidents sont classifiés comme requérant les deux plus bas niveaux de soins et services (Conseil consultatif de l'Alberta, 1991-92) et ont ainsi toute chance de demeurer dans un établissement durant de

nombreuses années (Shapiro & Tate, 1988).

L'utilisation de la règle de l'équivalence de l'infirmière licenciée, conçue comme base de tout paiement, introduit certains postulats qu'il apparaît important de réexaminer. Premier postulat: les tâches reliées aux soins aux résidents requièrent une formation paramédicale ou encore en sciences infirmières. Quand on sait que le plus important facteur d'institutionnalisation est, après le critère de l'âge, le fait de n'avoir chez soi aucune famille immédiate (Branche & Jette, 1992; Shapiro & Tate, 1985) dans le cas où le particulier demeure chez lui, et quand on sait que ce sont généralement les aidants informels qui fournissent de l'aide comme l'habillement, le ménage, les bains, la surveillance et même la distribution des médicaments, ce postulat peut ne pas être justifié. Alors que les travailleurs de la communauté ou des institutions qui assument ces tâches requièrent orientation et formation, devrions-nous utiliser l'équivalence de l'infirmière licenciée de type hospitalier ou bien l'équivalence de membre de la famille, lorsqu'il s'agit de mesurer les besoins en ressources? Mis à part les résidents nécessitant des ressources spécialisées, même les cas les plus « lourds » appartiennent à cette dernière catégorie car leur étroite dépendance consiste avant tout en un besoin de support quotidien ou de supervision liée à leurs déficits d'ordre cognitif. Par ailleurs, comme les auteurs l'ont eux-mêmes bien souligné, leurs instruments ne tiennent pas compte des besoins en ressources comme les services de réadaptation pour aider les individus à exprimer tout leur potentiel en satisfaisant à leurs besoins d'aide dans les activités de la vie domestique.

L'utilisation de l'équivalence de l'infirmière licenciée figure en bonne place dans les centres d'accueil américains, ce qui ne manque pas d'avoir une certaine influence, à la fois directe et indirecte, sur la pensée canadienne. C'est d'ailleurs le cas en Alberta. Cependant, les centres d'accueil américains offrent, d'une part, de la réadaptation à long terme, ce que nous offrons en gériatrie ou dans d'autres unités de réadaptation et, d'autre part, des soins intensifs de convalescence post-hospitalière que nous assurons à l'hôpital ou à la maison. C'est la raison pour laquelle la moyenne d'âge de l'admission dans les établissements américains se situe autour de soixante ans. Pour la même raison, ils s'attendent à ce qu'une proportion substantielle des personnes qu'ils admettent en institution y demeurent temporairement avant de retourner à la maison. Par contre, chez nous, l'âge moyen d'admission dans nos centres d'accueil se situe autour de 80 ans, voire 85 dans certaines provinces, et les résidents y demeurent généralement jusqu'à leur mort.

L'utilisation de l'équivalence de l'infirmière licenciée implique qu'il n'y a pas ou peu de besoins pour des travailleurs dotés d'autres types de formation. Mais on peut se poser la question suivante: quand une majorité de résidents souffrent de problèmes cognitifs, parfois accompagnés de comportements étranges et même à risque, ce qui est maintenant courant dans les provinces dotées d'un système de porte d'entrée unique, et quand d'autres résidents souffrent éventuellement de dépressions ou d'autres types de

maladies mentales, les établissements devraient-ils engager d'autres types de personnel ou bien se contenter d'infirmières licenciées ou d'infirmières auxiliaires?

Le mouvement de pendule a été mis en branle par la volonté des institutions d'augmenter leur crédibilité et un système de paiement adéquat et par le souci de la santé et de la sécurité des résidents. Peut-être ce mouvement s'est-il trop écarté de ses racines historiques qui étaient solidement ancrées dans un certain modèle social. Au moment où augmente le nombre de provinces qui utilisent ou expérimentent des indicateurs de diversité de clientèle conçus comme base de paiements dans les centres d'accueil, il importe de reconnaître que de tels instruments de mesure reflètent des valeurs. Il apparaît donc primordial pour ceux d'entre nous qui sont impliqués dans l'expérimentation ou le raffinement de ces instruments de réexaminer les bases mêmes sur lesquelles sont établis ces instruments. Une telle remise en question tirerait certainement profit de consultations auprès des représentants des programmes de soins émanant de ces communautés, programmes qui misent prioritairement sur les besoins sociaux autant que sanitaires des individus et de leurs familles, en procédant à l'évaluation de la situation des personnes âgées frêles, souffrant de maladies chroniques et handicapées.

Références

- Advisory Council for Alberta Fact Sheet. (1991/92). Issue Number 4. Edmonton, AB.
- Branch, L.G., & Jette, A.M. (1982). A prospective study of long-term care institutionalization among the aged. *American Journal of Public Health*, 72(12), 1373-1379.
- Shapiro, E., & Tate R. (1985). Predictors of long term care facility use among the elderly. *Canadian Journal on Aging*, 4(1), 11-19.
- Shapiro, E., & Tate, R. (1988). Survival patterns of nursing home admissions and their policy implications. *Canadian Journal of Public Health*, 79, 268-274.

Evelyn Shapiro, *University of Manitoba*