



Table des matières

SOMMAIRE EXÉCUTIF	1
INTRODUCTION	4
LES SOINS CONTINUS AU CANADA	5
Évaluation des soins	5
Soins à domicile et en milieu communautaire	5
Guichet unique	6
Soins de longue durée en établissement	6
Autres niveaux de soins en milieu hospitalier	7
Soins de relève et autre soutien des aidants naturels	7
Soins palliatifs	8
Administration, politiques et planification	8
SOINS CONTINUS DANS D'AUTRES PAYS CIRCUMPOLAIRES	9
Danemark et Groenland	9
Finlande	9
Islande	9
Norvège	10
Suède	10
SOINS CONTINUS DANS LES TERRITOIRES DU NORD-OUEST	11
SOINS CONTINUS AU NUNAVUT EN 2014	12
Soins à domicile et en milieu communautaire	12
Évaluation des soins et guichet unique	14

Description des niveaux de soins et exemples	16
Soins de longue durée en établissement	17
Administration, politiques et planification	21
ÉVALUATION DES BESOINS	22
Portée	22
Documents étudiés	22
Source des statistiques	24
Participation de la communauté	24
Limites de l'évaluation des besoins	30
DISCUSSION SUR LES BESOINS	31
Hébergement	31
Soins à domicile et en milieu communautaire	32
Guichet unique	33
Demande de soins de longue durée en établissement	33
Administration, politiques et planification	42
RECOMMANDATIONS	43
Consolider le système de soins continus	43
Soutenir l'initiative « vieillir chez soi »	45
Augmenter la capacité des soins de longue durée en établissement	46
Conclusion	49
ANNEXE A	50

SOMMAIRE EXÉCUTIF

En avril 2014, le ministère de la Santé a entrepris une évaluation des besoins des soins de longue durée en établissement. Le présent rapport fournit une description des éléments du système canadien de soins continus, un bref survol des soins continus dans quelques pays circumpolaires, et une description du système de soins continus au Nunavut. Les résultats de l'évaluation des besoins sont présentés sur le plan des pressions menaçant le système de soins de longue durée du Nunavut pour 2015 2035. Le rapport se conclut par quelques recommandations sur les pressions actuelles.

Un système de soins continus est un ensemble de programmes et de services de soins médicaux et de soutien psychologique destinés aux personnes qui ont une santé fragile ou qui sont atteintes d'une maladie chronique, d'un déficit cognitif ou d'une incapacité physique. Les programmes et services offerts dans le cadre du système de soins continus provincial ou territorial comprennent généralement l'évaluation des besoins, de l'aide à domicile ou des soins infirmiers à domicile, la réception centrale et une liste d'attente pour les soins en établissement, les milieux de soutien résidentiels, les établissements résidentiels de soins de longue durée, les autres niveaux de soins en milieu hospitalier, les soins de relève, le soutien des aidants membres de la famille, les soins palliatifs et les soins aux personnes atteintes de démence. Dans les provinces et les territoires canadiens, les régies régionales de la santé et le gouvernement provincial ou territorial sont responsables des lois, des politiques, des processus et des normes qui régissent et soutiennent la prestation des services de soins continus.

Au Nunavut, les services et les programmes de soins continus sont offerts aux adultes et aux enfants qui souffrent d'une maladie chronique, d'une incapacité physique ou d'un déficit cognitif en fonction de leurs besoins. Voici les programmes et les services qui étaient offerts en décembre 2014 :

- le programme de soins à domicile et en milieu communautaire;
- deux centres de soins continus appartenant au ministère de la Santé et exploités par ce dernier;
- trois résidences pour personnes âgées et une installation pour les enfants ayant un handicap lourd financées par le ministère des Services à la famille;
- des lits, au besoin, à l'Hôpital général Qikiqtani (HGQ);

- l'hospitalisation pour des soins de longue durée en établissement à l'extérieur du territoire.

Ces programmes et ces services sont fournis à l'échelle régionale par le personnel du gouvernement du Nunavut, le personnel contractuel d'organismes ainsi que des sociétés sans but lucratif. Les soins à domicile ou en établissement ne sont pas facturés aux patients.

À l'heure actuelle, on compte 44 lits pour adultes dans le système, auxquels s'ajouteront les sept lits du Centre de santé régional de Kitikmeot, qui devrait être fonctionnel en 2015, portant ainsi le nombre total à 51. On dénombre environ 10 lits pour enfants. Tous les centres d'hébergement et de soins de longue durée au Nunavut, tant pour enfants que pour adultes, sont complets en tout temps. Environ 30 adultes sont inscrits sur les listes d'attente des centres d'hébergement et de soins de longue durée en tout temps.

La demande pour les soins de longue durée en établissement, accentuée par le vieillissement de la population, l'augmentation de l'espérance de vie et l'augmentation prévue du nombre de Nunavummiut souffrant de démence au cours des 20 prochaines années feront en sorte qu'il faudra accroître la capacité du système.

À court terme, en presumant que la demande reste stable, toutes les personnes inscrites sur une liste attente pourraient avoir une place si on ajoutait 25 lits le plus rapidement possible, ce qui porterait le nombre total de lits à 76.

En plus de ces 25 lits, on estime qu'on aura besoin d'au moins 53, voire 72 lits supplémentaires d'ici 2035.

Le présent rapport contient des recommandations pour répondre aux pressions exercées sur le système de soins de longue durée. Voici les principales recommandations formulées :

Consolider le système de soins continus

- Consolider le système de soins continus pour que tous les établissements de soins de longue durée, tant pour adultes que pour enfants, relèvent du ministère de la Santé.
- Transmettre à tous les professionnels de la santé au Nunavut de l'information sur le système de guichet unique par des voies officielles.

Soutenir le principe « vieillir chez soi »

- Explorer les options permettant d'aménager des quadruplex pour personnes âgées dans les hameaux de sorte que les Nunavummiut puissent vieillir chez eux.
- Prolonger les heures de service des soins à domicile de façon à offrir du service les soirs et les fins de semaine.

Augmenter la capacité des soins de longue durée en établissement

- Créer une unité de soins sécuritaire pour les personnes vivant avec la démence au Nunavut.
- Chercher des occasions de réutiliser les infrastructures existantes pour ajouter des lits rapidement.
- Collaborer avec la Société d'habitation du Nunavut pour atténuer les répercussions des politiques sur les logements sociaux sur les personnes âgées qui ont besoin de recevoir des soins de longue durée en établissement.
- Commencer à planifier l'aménagement d'un ou de nouveaux centres de soins continus en tenant compte des possibles économies d'échelle.

INTRODUCTION

En avril 2014, le ministère de la Santé a entrepris une évaluation des besoins des soins de longue durée en établissement. Le présent rapport fournit une description des éléments du système canadien de soins continus, un bref survol des soins continus dans quelques pays circumpolaires, et une description du système de soins continus au Nunavut. Les résultats de l'évaluation des besoins sont présentés sur le plan des pressions menaçant le système de soins de longue durée du Nunavut pour 2015-2035. Le rapport se conclut par quelques recommandations sur les pressions actuelles.

Les termes « soins de longue durée » et « soins continus » sont souvent utilisés de façon interchangeable pour désigner l'idée que des soins sont prodigués sur une base quotidienne en raison d'une maladie chronique, à l'inverse des soins de courte durée destinés à soulager une maladie aiguë. Au Nunavut les deux termes sont très utilisés. Par exemple, les établissements de soins de longue durée à Gjoa Haven et Igloodik sont désignés comme étant des centres de soins continus. Or, les membres de l'Assemblée législative parlent plutôt de « soins de longue durée » lorsqu'il est question des soins de santé prodigués aux personnes âgées. Dans le cadre du présent rapport, les deux termes seront utilisés selon le contexte.

LES SOINS CONTINUS AU CANADA

Un système de soins continus est un ensemble de programmes et de services de soins médicaux et de soutien psychologique destinés aux personnes qui ont une santé fragile, qui sont atteints d'une maladie chronique, d'un déficit cognitif ou d'une incapacité physique. Les programmes et services offerts dans le cadre du système de soins continus provincial ou territorial comprennent généralement l'évaluation des besoins, de l'aide à domicile ou des soins infirmiers à domicile, la réception centrale et une liste d'attente pour les soins en établissement, les milieux de soutien résidentiels, les établissements résidentiels de soins de longue durée, les autres niveaux de soins en milieu hospitalier, les soins de relève, le soutien des aidants membres de la famille, les soins palliatifs et les soins aux personnes atteintes de démence. Sur les territoires canadiens, les régions régionales de la santé et le gouvernement provincial ou territorial sont responsables des lois, des politiques, des processus et des normes destinés à guider et à soutenir la prestation des services de soins continus.

Évaluation des soins

Le processus d'évaluation pour déterminer l'accès au système de soins continus est relativement nouveau. Il y a à peine cinquante ans, les personnes âgées canadiennes pouvaient choisir la maison de soins infirmiers qui leur convenait et obtenir une chambre et un repas financés par le gouvernement, tout en continuant de vivre de façon autonome (conduire leur voiture, aller et venir comme ils le souhaitaient). Maintenant, ce type de service est offert dans toutes les provinces sur présentation d'une évaluation du besoin de soutien médical ou psychosocial. Ces évaluations sont effectuées à l'aide d'outils standardisés, comme le RAI (Resident Assessment Instrument, ou Méthode d'évaluation du résident), ou le MAPLe (Method for Assigning Priority Levels, ou Méthode d'attribution des niveaux de priorité). Le résultat d'une évaluation permet de faire correspondre les besoins au niveau de soutien offert.

Soins à domicile et en milieu communautaire

Les soins à domicile ont pour objectif d'aider les personnes à continuer de vivre dans leur maison et de retarder ou même d'empêcher le recours aux soins de longue durée en établissement. Les soins à domicile peuvent être classés dans deux

grandes catégories : aide à domicile et soins infirmiers à domicile. L'aide-familiale qui se rend à domicile s'occupe généralement de la préparation des repas, de l'entretien ménager et des soins personnels de son client et lui tient compagnie. Les soins infirmiers à domicile désignent généralement des soins médicaux spécialisés, comme le traitement des plaies, la gestion de la pharmacothérapie et les soins palliatifs. Dans la plupart des provinces canadiennes, les soins infirmiers à domicile sont offerts gratuitement au bénéficiaire, mais il faut payer pour obtenir les services d'une aide-familiale.

Guichet unique

Une personne qui ne reçoit pas du soutien suffisant en communauté pourrait devoir être placée dans une habitation collective. De nombreuses provinces canadiennes utilisent un système de guichet unique grâce auquel les personnes concernées sont inscrites sur une liste d'attente régionale jusqu'à ce qu'une place se libère dans un établissement en mesure d'offrir les soins du niveau requis. Un gestionnaire de cas réévalue périodiquement les bénéficiaires pour surveiller les changements dans les besoins et offrir autant de soutien à la maison que possible au cours de la période d'attente.

Soins de longue durée en établissement

Les établissements de soins de longue durée varient des petites maisons de soutien à deux ou trois lits aux grandes institutions de soins infirmiers comptant cent lits et plus. Il peut s'agir d'établissements gouvernementaux gérés par le secteur public, d'établissements privés gérés et autorisés par le secteur public, de sociétés sans but lucratif ou d'établissements privés à but lucratif. Les soins de longue durée en établissement ne sont pas assurés en vertu de la Loi canadienne sur la santé. Les coûts liés aux soins de longue durée en établissement peuvent être divisés en deux volets : une portion est liée aux soins médicaux (soins infirmiers, soins personnels et services similaires), et une autre est liée à l'hébergement, aux repas et aux programmes d'activités récréatives. Les gouvernements provinciaux et territoriaux paient pour la portion médicale et subventionnent partiellement ou complètement la portion liée à l'hébergement. Les résidents de la plupart des provinces peuvent choisir entre les établissements gouvernementaux autorisés qui ont de longues listes d'attente ou des maisons privées à but lucratif non financées où les listes d'attente sont plus courtes.

Autres niveaux de soins en milieu hospitalier

Le terme « autres niveaux de soins » est utilisé dans le secteur des soins intensifs pour les patients qui, en théorie, pourraient recevoir leur congé de l'hôpital, car ils n'ont plus besoin de soins intensifs, mais qui ont besoin d'un autre niveau de soins, comme ceux qui sont dispensés dans un établissement de soins. Au lieu d'obtenir leur congé, ces patients occupent un lit d'hôpital en attendant d'avoir une place dans un établissement de soins de longue durée.

Soins de relève et autre soutien des aidants naturels

La majorité des soins aux personnes atteintes d'une maladie chronique ou qui vivent avec un handicap est prodiguée par les aidants naturels (famille) et les amis. Les soins de relève permettent d'offrir un répit aux aidants naturels afin que ceux-ci refassent leurs forces et puissent continuer de s'occuper de leur proche malade par la suite. Le bénéficiaire de soins pourrait par exemple être placé dans un établissement de soins de longue durée pour un court séjour de deux semaines. Dans d'autres cas, les soins de relève prennent plutôt la forme d'aide ponctuelle afin de permettre à l'aidant de quitter le domicile, par exemple pour aller au cinéma, voir des amis ou se consacrer à un passe-temps.

La contribution des aidants naturels au système de soins de santé est de plus en plus reconnue par les politiques et les programmes gouvernementaux. Par exemple, la Nouvelle-Écosse offre une prestation pour aidants naturels¹ de 400 \$ par mois aux aidants naturels des bénéficiaires de soins dont les besoins sont grands. Dans d'autres provinces, les aidants naturels reçoivent des rétributions directes sous la forme d'allégement fiscal, notamment le montant pour aidants naturels² du gouvernement fédéral et le crédit d'impôt pour les soignants primaires³ (Manitoba).

Des groupes de soutien par les pairs sont également formés, grâce auxquels les aidants peuvent s'entraider et assister à des ateliers de formation qui donnent de l'information sur la maladie de leur bénéficiaire de soins. Ces groupes sont importants. Ce genre de soutien est souvent offert par des organismes sans but lucratif et des établissements de soins de longue durée dans le cadre de leurs

1 <http://novascotia.ca/dhw/ccs/caregiver-benefit.asp>

2 <http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/tpcs/ncm-tx/rtrn/cmpltng/ddctns/Ins300-350/fmlcrgvr-eng.html>

3 <http://www.gov.mb.ca/finance/tao/faq.html>

programmes de sensibilisation

Soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie d'une personne à un stade avancé de sa maladie qui est en fin de vie⁴. Les besoins psychologiques, sociaux, spirituels et émotionnels du patient et des membres de la famille sont également au cœur des soins⁵. Les soins palliatifs sont prodigués à domicile, dans des établissements de soins de longue durée ou dans des hôpitaux

Administration, politiques et planification

Dans les provinces et les territoires canadiens, les régies régionales de la santé et le gouvernement provincial ou territorial sont responsables des lois, des politiques, des processus et des normes destinés à guider et à soutenir la prestation des services de soins continus. Depuis 2005, de nombreux territoires de compétence ont créé ou mis à jour leurs plans stratégiques de soins continus face aux pressions qu'exerce la population vieillissante sur le système de santé canadien.

4 <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/palliat/index-eng.php>

5 <http://www.chpca.net/family-caregivers/faqs.aspx>

SOINS CONTINUS DANS D'AUTRES PAYS CIRCUMPOLAIRES

Les renseignements suivants ont été tirés du rapport intitulé *Conceptual Framework and Methods for Analysis of Data Sources for Long-term Care Expenditure*, produit par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), en décembre 2007.⁶

Danemark et Groenland

Au Danemark (et au Groenland), les soins à domicile sont offerts gratuitement aux bénéficiaires, tandis que les soins en établissement sont payants. Depuis 1987, aucune maison de soins infirmiers n'a été construite, et de nombreuses vieilles institutions ont été fermées. Les soins sont plutôt offerts à domicile ou dans de plus petits établissements avec des chambres individuelles. Toutes les personnes de 75 ans et plus reçoivent au moins deux visites à domicile préventives par année au cours desquelles leur état de santé est évalué. Une indemnité est versée aux aidants naturels pour compenser leur perte de salaire.

Finlande

En Finlande, les soins à domicile sont offerts gratuitement aux bénéficiaires. Les tarifs des soins en établissement sont calculés sur la base d'une échelle mobile fondée sur le revenu. Depuis les années 1990, le gouvernement finlandais diminue le nombre de placements en maisons de soins infirmiers au profit de plus petites institutions d'hébergement. Les aidants naturels peuvent toucher une indemnité.

Islande

Les données sur les soins à domicile en Islande n'étaient pas disponibles au moment de la production du présent rapport, mais nous savons que les soins en

6 <http://www.oecd.org/els/health-systems/Conceptual%20Framework%20and%20Methods%20for%20Analysis%20of%20Data%20Sources%20for%20Long-Term%20Care%20Expenditure.pdf>

établissement sont déduits du revenu de pension. L'étendue des soins prodigués par les aidants naturels n'était pas bien documentée non plus.

Norvège

En Norvège, les soins infirmiers à domicile sont offerts gratuitement, mais l'aide à domicile est un service pour lequel les résidents doivent payer. Par ailleurs, les maisons de soins infirmiers et les établissements de soins relèvent des municipalités. Enfin, les aidants naturels peuvent percevoir une allocation pour soins, un salaire de soignant ou un droit à pension.

Suède

En Suède, l'aide à domicile et les soins infirmiers à domicile sont offerts gratuitement au bénéficiaire. Les soins infirmiers ainsi que la chambre et le repas doivent toutefois être payés, selon le revenu du bénéficiaire. Les aidants naturels peuvent également toucher des compensations financières directes ou un droit à pension.

SOINS CONTINUS DANS LES TERRITOIRES DU NORD-OUEST

Il est intéressant de comparer le système de soins continus des Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.) à celui du Nunavut, car la taille de leurs populations, leur histoire et leurs défis géographiques sont semblables. Les renseignements qui suivent ont été tirés du rapport intitulé *Continuing Care Review*⁷, publié le 26 novembre 2013 par le ministère de la Santé et des Services sociaux du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.

En 2012, la population totale était de 43 349 personnes, réparties dans 33 communautés, parmi lesquelles 10,6 % avaient 60 ans et plus. Environ 2 000 résidents des T.N.-O ont reçu des soins à domicile. Le budget pour l'année 2012 2013 totalisait 9,8 millions de dollars, répartis comme suit : 6,1 millions de dollars en financement de base et 3,7 millions de dollars pour le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (PSDMCPNI).

Dans les T.N.-O, on dénombre neuf établissements de soins de longue durée, qui offrent au total 160 lits, 12 lits réservés aux soins de relève et un lit pour les soins palliatifs. Sur ces neuf établissements, sept sont agréés. Le plus gros établissement compte 29 lits, et le plus petit en compte 7. Le taux d'occupation est de plus de 95 %, et la plupart des résidents ont 70 ans et plus. Aucun des établissements de soins de longue durée n'est privé ou à but lucratif. Les dépenses totales réelles pour l'année financière de 2010 2011 et celle de 2011 2012 s'élevaient respectivement à 18,8 et à 20,7 millions de dollars.

	Nunavut	Territoires du Nord-Ouest
Population	35 500	43 350
Personnes de 60 ans et plus	970	4 600
Bénéficiaires de soins à domicile	730	2 000
Dépenses liées aux soins à domicile (2012 2013)	8,7 M\$ 5	\$9.8 million (2012/2013) 9

7 <http://www.hss.gov.nt.ca/sites/default/files/continuing-care-review.pdf>

	Nunavut	Territoires du Nord-Ouest
de longue durée	44	160
Dépenses liées aux établissements	\$6 million (2012/13)	\$18.8 million (2010/11)
	\$6.4 million (2013/14)	\$20.7 million (2011/12)

SOINS CONTINUS AU NUNAVUT EN 2014

Au Nunavut, les services et programmes de soins continus sont offerts aux adultes et aux enfants vivant avec une maladie chronique, une incapacité physique ou un déficit cognitif, en fonction du besoin constaté. Depuis décembre 2014, les services et programmes sont les suivants :

- le programme de soins à domicile et en milieu communautaire;
- deux centres de soins continus appartenant au ministère de la Santé et exploités par ce dernier;
- trois résidences pour personnes âgées et une installation pour les enfants ayant des un handicap lourd financées par le ministère des Services à la famille;
- des lits, au besoin, à l'Hôpital général Qikiqtani (HGQ);
- l'hospitalisation pour des soins de longue durée en établissement à l'extérieur du territoire.

Ces programmes et ces services sont fournis à l'échelle régionale par le personnel du gouvernement du Nunavut, le personnel contractuel d'organismes ainsi que des sociétés sans but lucratif. Les soins à domicile ou en établissement n'entraînent aucuns frais.

Soins à domicile et en milieu communautaire

Les membres de la famille et les amis de tout âge sont les premiers prestataires de soins à domicile dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, y compris le Nunavut. Les services offerts par le gouvernement constituent un complément aux soins actuels, ou, dans de rares cas, le seul soutien de la personne malade, lorsqu'aucun ami ou membre de la famille ne veut ou ne peut prendre soin d'elle.

Les renseignements qui suivent sont tirés du rapport d'évaluation intitulé Home and Community Care Program in Nunavut, préparé par Aarluk Consulting et paru en mars 2012.

Le programme de soins à domicile et en milieu communautaire (SDMC) offre des soins de niveau 1, 2 et 3 ainsi que des soins palliatifs. Une personne peut s'inscrire au programme de SDMC ou être aiguillée vers celui-ci par un professionnel de la santé ou un membre de la famille. Une évaluation normalisée complète des besoins de santé et de services sociaux est effectuée pour déterminer le niveau de soins requis.

Voici les principaux services offerts par le programme de SDMC au Nunavut :

- **Soins intensifs de courte durée de remplacement:** services offerts aux clients qui souffrent d'une maladie aiguë, mais qui pourraient potentiellement revenir à un état qui leur permettrait de fonctionner et retrouver leur autonomie en matière de santé;
- **Gestion des maladies chroniques:** services offerts aux clients qui souffrent d'une maladie à un stade avancé, mais qui peuvent demeurer à la maison s'ils bénéficient de services de soins à domicile et d'assistance familiale;
- **Soins de longue durée de remplacement:** services offerts aux clients des services de soins à domicile atteints d'une maladie ou d'une incapacité pour les aider à améliorer leur niveau de fonctionnement ou d'autonomie afin qu'ils puissent fonctionner sans avoir recours aux services de soins à domicile;
- **Soins palliatifs actifs:** soins prodigués avec compassion aux personnes qui souffrent d'une maladie grave évolutive qui ne réagit pas au traitement curatif. L'objectif principal de ce type de soins est de favoriser la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs comprennent du soutien familial, de la prévention, l'évaluation, le traitement de la douleur et d'autres symptômes pénibles, et intègrent les aspects psychologiques, sociaux, culturels et spirituels des soins;
- **Soins post-hospitaliers:** services de soins à domicile à court terme, de six semaines ou moins, offerts aux clients ayant subi une intervention chirurgicale ou qui souffrent d'une maladie aiguë qui a été diagnostiquée et traitée.

La prestation des services du programme de soins à domicile et en milieu communautaire est financée par les fonds du crédit 1 du gouvernement du Nunavut, auquel s'ajoute le crédit 4 du gouvernement fédéral.

Programme de soins à domicile et en milieu communautaire	2012 2013 Données réelles	2013 2014 Données réelles
Crédit 1	2 486 000 \$	2 600 000 \$
Crédit 4	6 181 000 \$	6 181 040 \$
Total	8 667 000 \$	8 781 040 \$

En 2012 2013, 751 Nunavummiut ont reçu des services par l'entremise du programme de SDMC. En 2013 2014, ce chiffre est passé à 830 Nunavummiut.

Évaluation des soins et guichet unique

Le ministère de la Santé évalue les besoins et les classe en cinq catégories, plus connues sous le nom de niveaux de soins. Un formulaire d'évaluation des soins effectués par les services sociaux, propre au Nunavut, est utilisé sur l'ensemble du territoire. Ce formulaire est rempli par un médecin clinicien de la collectivité concernée, puis envoyé au coordonnateur territorial des soins à domicile et des soins continus, qui agit à titre de guichet unique et met à jour une liste d'attente centrale pour les soins de longue durée en établissement. Dans le cadre de ce processus, de nombreuses conversations avec les médecins cliniciens de première ligne ont lieu afin de soutenir la gestion de cas et d'autoriser l'augmentation des heures de service pour les soins à domicile durant la période d'attente.

Les médecins cliniciens des collectivités recommandent également le processus de guichet unique aux personnes qui ont besoin de services de soins palliatifs.

Les besoins en matière de soins d'une personne peuvent augmenter en raison d'une blessure catastrophique, d'une maladie chronique ou du vieillissement, au point de ne plus être gérables à domicile. Par conséquent, les personnes malades peuvent devoir faire la transition, au cours du continuum de soins, vers un établissement de soutien répondant aux besoins de niveau 2 et 3, par exemple une résidence pour personnes âgées. Si les besoins en matière de soins sont plus importants, la personne pourrait devoir déménager dans un établissement de soins continus offrant des soins de niveau 3 et 4.

En 2014, le ministère de la Santé a établi un comité central d'admission, qui comprend des représentants de tout le territoire, des Services à la famille et de l'Hôpital général Qikiqtani (HGQ), avec l'objectif de simplifier l'admission des patients et de réduire la liste d'attente pour le placement dans des résidences pour

personnes âgées et les centres de soins continus. Avant 2014, les recommandations de placement étaient faites auprès des établissements individuels qui possédaient leur propre liste d'attente. En mai 2014, le ministère de la Santé a parachevé les critères pour déterminer la priorité en matière de placement lorsqu'un lit se libère dans un centre de soins continus. La priorité sera accordée aux patients sur la liste d'attente qui vivent encore chez eux ou occupent une place à l'HGQ et qui sont en crise en raison d'un manque de soutien communautaire ou familial pour répondre à leurs besoins en matière de santé. La deuxième priorité sera donnée aux cas de regroupement familial, aux transferts pour des raisons culturelles ou aux personnes qui vivent en communauté, mais qui devront possiblement être admises au cours des trois prochains mois. La liste exhaustive des critères de priorité se trouve à l'annexe A.

Description des niveaux de soins et exemples

Niveau 1 < 4 heures de soins

Mary, 43 ans, vit seule. Elle est atteinte d'arthrite et peut accomplir la plupart des tâches, mais reçoit de l'aide à la maison pour l'entretien ménager léger dans le cadre du programme de SDMC.

NIVEAU 1 : Le client peut vivre de façon autonome avec l'aide occasionnelle des membres de sa famille ou dans le cadre du programme de SDMC.

Niveau 2 4 à 8 heures de soins

Pauloosie, 55 ans, a un problème cardiaque. Il a besoin d'aide pour se laver et pour préparer ses repas. Sa famille et lui reçoivent de l'aide dans le cadre du programme de SDMC.

NIVEAU 2 : Le client a parfois besoin d'aide pour se déplacer, peut avoir certains problèmes de comportement et a besoin de soutien quotidien minimal ou modéré. Tous ces besoins peuvent être comblés dans le cadre du programme de SDMC ou dans un établissement qui offre des soins de soutien.

Niveau 3 8 à 12 heures de soins

Jacobie, 26 ans, a besoin de soins les soirs et la fin de semaine, soins qui ne sont pas offerts dans le cadre du programme de SDMC. Il doit donc être placé dans un établissement de soins de longue durée.

NIVEAU 3 : Le client a besoin de soins et de soutien pouvant être dispensés à domicile, avec un soutien important dans le cadre du programme de SDMC ou dans un établissement qui offre des soins de soutien.

Niveau 4 12 à 16 heures de soins

Solomon, 92 ans, a fait un grave AVC, qui a entraîné des incapacités physiques et un déclin des fonctions cognitives. Il a besoin d'être placé dans un centre de soins continus.

NIVEAU 4 : Le client a grandement besoin de soins et de soutien devant être dispensés dans un centre de soins continus.

Niveau 5 > 16 heures de soins

Rita, 76 ans, est à un stade très avancé de démence. Elle erre et ne parle plus vraiment. Elle doit être placée dans une unité sécurisée de soins aux personnes atteintes de démence.

NIVEAU 5 : Le client a besoin de supervision 24 heures sur 24 et de soins. Ce niveau de soins peut également être offert aux Nunavummiut qui souffrent de démence.

Soins de longue durée en établissement

Résidences pour personnes âgées

Au Nunavut, les soins de niveau 2 et 3 sont offerts dans des établissements de soins de longue durée, également appelés résidences pour personnes âgées. On compte trois résidences pour personnes âgées sur le territoire qui relèvent du ministère des Services à la famille et sont gérées par des tiers. À Iqaluit, c'est la Pairijait Tigumivik Society qui gère la résidence pour personnes âgées. Cet établissement offre des soins de soutien à huit résidents. Son bassin de patients couvre tout le territoire. À Arviat, le Andy Aulatjut Centre, géré par la Pimaksirvik Corporation, offre des soins de soutien pour huit résidents. Son bassin de patients couvre tout le territoire. La Baker Lake Hospice Society gère le Martha Taliruk Centre, situé à Baker Lake. Cet établissement de huit places offre des soins de soutien. Dans les faits, pendant un certain temps en 2014, cet établissement offrait seulement cinq lits sur huit et n'acceptait que des résidents de Baker Lake. En 2015, le Martha Taliruk Centre retrouvera toutefois son plein taux d'occupation.

En principe, les résidences pour personnes âgées ont le mandat d'offrir des soins de niveau 2 et 3 pour les adultes, mais il arrive que des soins de niveau 4 soient offerts à des résidents qui vieillissent chez eux.

Centres de soins continus

Dans le discours du Trône prononcé en novembre 2004, le gouvernement a annoncé son engagement à ouvrir un établissement de soins continus ouvert en tout temps pour les quatre années de son mandat. En 2005, le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les soins continus a présenté un rapport et des recommandations au Ministère en ce qui concerne les répercussions d'une population vieillissante sur le continuum de soins du territoire et les critères de sélection du site pour les quatre établissements de soins continus accrédités.

En 2009 et en 2010, deux centres de soins continus ont été bâtis : l'un à Igloolik et l'autre à Gjoa Haven. Les deux centres offrent des soins infirmiers de niveau 3 et 4 à dix résidents. Chaque centre possède un lit pouvant être offert pour des courts séjours dans le cadre de soins palliatifs ou de soins de relève. Les deux autres centres n'ont toutefois pas été construits. Les frais de fonctionnement et d'entretien sont entièrement couverts par le crédit 1.

Naja Isabelle Home

Le Naja Isabelle Home est un établissement de 10 places à Chesterfield Inlet qui offre des soins de niveau 4 et 5 pour des enfants gravement handicapés. Depuis le début de 2015, huit enfants et deux adultes y résident, et un enfant est inscrit sur la liste d'attente. Les résidents pourront continuer à vivre au Naja Isabelle Home une fois adultes jusqu'à ce qu'un lit se libère dans un établissement pour adultes, même si en théorie l'âge maximal est 40 ans. Certains résidents retournent chez eux ou sont placés dans des foyers d'accueil.

Autres niveaux de soins à l'Hôpital général Qikiqtani

Le terme « autres niveaux de soins » est utilisé dans le secteur des soins intensifs pour les patients qui pourraient recevoir leur congé de l'hôpital, car ils n'ont plus besoin de soins intensifs, mais qui ont besoin d'un autre niveau de soins, comme ceux qui sont dispensés dans un établissement de soins. Au lieu d'obtenir leur congé, ces patients occupent un lit d'hôpital en attendant d'avoir une place dans un établissement de soins de longue durée.

L'Hôpital général Qikiqtani (HGQ) ne possède pas de processus ou de protocoles officiels relativement aux autres soins. Or, récemment, certains patients qui bénéficient d'autres niveaux de soins sont demeurés à l'HGQ pendant des périodes prolongées.

Placements à l'extérieur du territoire

Depuis décembre 2014, de nombreux Nunavummiut se font placer dans des établissements de soins de longue durée à l'extérieur du territoire. Ce genre de placement coûte entre 3 900 \$ et 5 900 \$ par mois, par résident. Le ministère des Services à la famille finance les soins de longue durée à l'extérieur du territoire d'au moins un résident.

Emplacement des soins (tableau)

Emplacement des soins	Soins palliatifs	Soins de relève	Soins de niveau 2	Soins de niveau 3	Soins de niveau 4	Soins de niveau 5	Soins d'autres niveaux	Soins sécurisés aux personnes atteintes de démence
Centre de soins de santé régional de Kivalliq	x	x					x	
Centre de soins de santé régional de Kitikmeot	x	x		x	x			
Centre de soins continus de Gjoa Haven	x	x		x	x			
Centre de soins continus d'Igloolik	x	x		x	x			
Résidence pour personnes âgées d'Arviat	x	x	x	x	x			
Résidence pour personnes âgées de Baker Lake	x	x	x	x	x			
Résidence pour personnes âgées d'Iqaluit	x	x	x	x	x			
Naja Isabelle Home à Cherterfield Inlet (enfants)					x	x		
HGQ	x	x					x	
À l'extérieur du territoire : Edmonton, Ottawa, Churchill		x				x		x

Paiement des soins de longue durée en établissement (recouvrement des coûts)

Tous les territoires de compétence canadiens, sauf le Nunavut, font payer les résidents pour la chambre et les repas lors de soins de longue durée en établissement comme moyen de recouvrement des coûts. Ces coûts peuvent être subventionnés par le gouvernement en fonction du revenu du résident⁸. Par exemple, en Ontario, le paiement mensuel maximal exigé pour un résident est de 1 731,62 \$ pour un lit dans une salle à quatre lits. Ce montant peut toutefois être réduit selon le revenu du résident et le nombre de personnes à sa charge. Pour une chambre à deux lits et une chambre à un lit, ce montant s'élève respectivement à 2 066,21 \$ et à 2 438,81 \$⁹. Aucune subvention n'est accordée pour les chambres à un et deux lits.

Province/ territoire	Montant mensuel pour l'hébergement par lit (subventionné par le gouvernement)	Montant mensuel combiné pour l'hébergement et les soins médicaux par lit (établissement privé)
Territoires du Nord-Ouest	761	Aucun établissement privé sur le territoire
Alberta	1 500	1 000 à 4 500
Manitoba	1 700	1 500 à 2 500
Ontario	1 700	1 200 à 6 500

Les coûts mensuels combinés pour les soins médicaux, la chambre et les repas sont de 25 500 \$ par lit à Igloolik et de 27 120 \$ par lit à Gjoa Haven. Ces coûts sont pris en charge par le gouvernement.

	2012/13 Coûts réels	2013/14 Coûts réels
Centre de soins continus d'Igloolik (10627)	2 457 580 \$	3 156 868 \$
Centre de soins continus de Gjoa Haven (10628)	3 132 893 \$	3 254 620 \$
Total	5 590 473 \$	6 411 488 \$

8 <http://irpp.org/wp-content/uploads/assets/research/faces-of-aging/residential-long-term-care-for-canadas-seniors/IRPP-Study-no1.pdf>

9 www.ontario.ca/health-and-wellness/find-long-term-care-home

Le gouvernement du Nunavut possède un mécanisme de recouvrement des coûts, mais celui-ci n'est pas utilisé. La sous-section 11(1) du Règlement sur les services d'assurance-hospitalisation des Territoires du Nord-Ouest comprend une disposition relative à la facturation des patients recevant des soins infirmiers ou des soins prolongés pour le traitement de maladies chroniques pour leur hébergement et leurs repas à l'hôpital. Le terme « hôpital » est défini comme un « établissement qui offre des services aux malades » aux fins du Règlement. À ce jour, cette sous-section n'a pas encore été appliqué.

Prestation de transport pour la famille

Jusqu'en 2012, la Politique de déplacement pour la prestation des services à la famille du ministère de la Santé et des Services sociaux a permis au gouvernement de rembourser aux membres de la famille souhaitant rendre visite à un patient d'un centre de soins continus ou d'un établissement de soins de longue durée les frais liés au transport et à l'hébergement. Depuis que le ministère de la Santé et des Services sociaux a été scindé en deux, les familles doivent déposer leur demande auprès du ministère des Services à la famille. Le ministère des Services à la famille définit un « client » adulte comme une personne sous tutelle publique à la suite de l'ordonnance d'un tribunal. Cette définition ne comprend pas tous les résidents des centres de soins continus et des résidences pour personnes âgées, ce qui signifie que des familles qui étaient auparavant admissibles à la prestation de transport pour la famille ne le sont plus.

Depuis le début de 2015, les deux ministères travaillent ensemble de façon active pour résoudre ce problème. Entretemps, le ministère des Services à la famille couvre les coûts des prestations de transport pour la famille.

Administration, politiques et planification

Le système de soins continus est géré par la Division des opérations du ministère de la Santé, notamment en ce qui concerne la planification, les normes et les politiques pour tout le territoire. Au niveau régional, les directeurs régionaux supervisent le programme de soins à domicile et en milieu communautaire ainsi que les centres de soins continus.

À l'heure actuelle, au Nunavut, aucune loi ne fournit de cadre pour les services de soins continus. Il existe toutefois des normes en matière de soins continus pour les

centres de soins continus et les résidences pour personnes âgées.

ÉVALUATION DES BESOINS

Portée

Dans un système de soins continus, les besoins en matière de soins et l'admissibilité aux services peuvent être amenés à changer avec l'âge du patient. La présente évaluation s'intéresse aux soins de longue durée en établissement pour les adultes atteints d'une incapacité ou d'une maladie physique ou cognitive chronique, et exclut les adultes qui reçoivent des soins de longue durée en raison de problèmes de santé mentale ou qui sont traités pour des dépendances. Les soins en établissement pour les enfants ne sont pas abordés, car ils relèvent davantage du ministère des Services à la famille que du ministère de la Santé.

Au Nunavut, le terme « aîné » renvoie à une personne qui occupe un rôle et un statut dans sa collectivité qui ne sont pas liés à son âge. Le terme « personne âgée », quant à lui, renvoie plutôt à un adulte ayant atteint l'âge d'admissibilité à un programme ou un service. Par exemple, le programme de soins à domicile et en milieu communautaire du Nunavut s'adresse à des personnes de 55 ans et plus, même si l'âge ne constitue pas un critère d'admissibilité.

Aux fins du présent rapport, un adulte désigne une personne de 19 ans et plus, et le terme « personne âgée » est privilégié par rapport au terme « aîné » parce que les besoins en matière de soins changent selon l'âge et l'évolution d'une maladie chronique plutôt que selon le statut social. On utilise le terme « aîné » lorsqu'il est question d'une personne possédant un rôle et un statut qui ne sont pas liés à l'âge.

Documents étudiés

1. Recommendations for Continuing Care Services in Nunavut, January 2005
2. Home and Community Care Program in Nunavut Evaluation Report, March 2012
3. Nunavut Home & Community Care 2003 – 2013, April 2015
4. Government of Northwest Territories Department of Health and Social Services Continuing Care Review, November 2013
5. Chronic Disease Summary: Nunavut (Fiscal Years 2004 – 2012)

Source des statistiques

Le Bureau de la statistique du Nunavut publie des estimations de la population par groupe d'âge, par région et par collectivité. Le Bureau a fait des prévisions démographiques par tranches d'âge de 5 ans pour les Nunavummiut de 45 à 80 ans et plus, pour 2020, 2025, 2030 et 2035, par région et par collectivité. Ces estimations ont été préparées en décembre 2014.

Participation de la communauté

Obtenir l'avis des Nunavummiut est essentiel à toute évaluation des besoins pour l'offre de programmes et de services. Toutefois, la géographie du Nunavut pose des défis en ce qui concerne la participation de la communauté. Des efforts ont été déployés pour faciliter la participation des personnes âgées et d'autres intervenants clés de chaque collectivité.

GROUPE	PERSONNES INTERROGÉES	RÉPONSE
Personnes désignées par les représentants du hameau comme étant les aînés de la collectivité	Lettre du ministre à chaque maire, courriels et appels téléphoniques à chaque bureau de hameau pour planifier une téléconférence avec un groupe d'aînés	Arctic Bay, Hall Beach, Sanikiluaq, Kugaaruk et Iqaluit
Clients du programme de soins à domicile et en milieu communautaire	Certaines infirmières en soins à domicile ont reçu un sondage et se sont fait demander de discuter de ces questions avec leurs clients	Une réponse
Nunavummi Disabilities Makinnasuaqtiit Society	Directeur administratif	Une entrevue a été menée
Centres de soins continus	Gestionnaires	Aucune réponse
Résidences pour personnes âgées	Gestionnaires	Deux réponses
Hôpital général Qikiqtani	Infirmière gestionnaire de l'unité des malades hospitalisés	Une entrevue a été menée

GROUPE	PERSONNES INTERROGÉES	RÉPONSE
Services de réadaptation de la région de Baffin	Gestionnaire	Renseignements fournis au nom de l'équipe
Superviseurs des programmes de santé communautaires (infirmières responsables dans certaines collectivités)	On a demandé à toutes les infirmières responsables de donner leurs commentaires par courriel ou par téléphone	Sanikiluaq, Arctic Bay, Hall Beach, Qikiqtarjuaq, Kugaaruk, Whale Cove, Resolute, Rankin Inlet, Pond Inlet, Kimmirut, Grise Fiord, Baker Lake et Arviat
Aînés (en ce qui concerne la démence chez les Inuit)	Roy Inglangasuk	Une entrevue téléphonique a été menée
Ministère des Services à la famille	Titulaire adulte et spécialiste des Services à la famille qui s'occupe du dossier des personnes âgées	Des entrevues ont été menées
Ministère de la Culture et du Patrimoine	Directrice de la Division des Aînés et de la jeunesse	Une entrevue a été menée
Ministère de la Justice	Curateur public	Une entrevue a été menée
Société d'habitation du Nunavut	Hauts fonctionnaires affectés aux politiques	Des commentaires et des données ont été fournis

Aînés

Les maires et les agents principaux d'administration de cinq collectivités ont organisé des rassemblements d'aînés pour une téléconférence avec le chef de projet. Dans chaque collectivité participante, le membre du personnel du hameau responsable de l'interprétation a offert ce service. Règle générale, trois ou quatre aînés ainsi que l'agent principal d'administration étaient présents pour discuter des soins de longue durée dans leur collectivité. À Iqaluit, un groupe d'aînés et un interprète ont rencontré le chef du projet en personne.

Les collectivités participantes étaient les suivantes : Arctic Bay, Hall Beach, Sanikiluaq, Kugaaruk et Iqaluit.

Même si le sujet des soins de longue durée en établissement a été soulevé par

l'intervieweur lors de chaque consultation communautaire, les aînés ont préféré discuter d'autres sujets. Voici donc les enjeux jugés importants par les aînés : les quadruplex pour personnes âgées, les visites familiales d'un proche vivant dans un centre de soins de longue durée, les rassemblements d'aînés, la capacité d'aller dans la toundra et le transport. Les commentaires ci-dessous sont un condensé des discussions ayant eu lieu entre les aînés des cinq collectivités. Puisque les conversations ont été interprétées, il ne s'agit pas de citations directes.

Quadruplex pour personnes âgées

Les aînés veulent avoir une bonne vue des terres et des plans d'eau à partir de leur chambre. En ce moment, ils ne voient que le ciel en regardant par la fenêtre. Ils souhaitent que les maisons ne soient pas entourées de longues voies piétonnières, que les escaliers n'aient pas de marches trop hautes, et aimeraient ne pas être dans les mêmes maisons que les jeunes familles, parce que les jeunes sont bruyants et dérangementants lorsqu'ils se chicanent ou boivent de l'alcool. Les aînés souhaitent que leurs chambres fassent face à la mer plutôt qu'à la terre parce qu'ils sont habitués à vivre près de la plage. De plus, les chambres trop petites pourraient accroître les problèmes respiratoires.

Visites familiales

Les aînés de deux collectivités ont longuement discuté d'un patient placé dans un centre de soins continus. Ils souhaitent que ce patient et d'autres patients dans sa situation puissent recevoir la visite de leur famille une ou deux fois par année. Ils ajoutent que le résident qui a suscité la discussion ne peut plus parler et que les visites familiales par l'intermédiaire de télésanté ne sont pas idéales.

Capacité à aller dans la toundra

Les aînés affirment qu'ils restent nomades et qu'ils veulent pouvoir aller se promener dans la toundra. Pour ce faire, il faudrait songer à l'acquisition d'une fourgonnette accessible, dont la responsabilité incombera au chauffeur du centre de santé.

Aucun service de taxi n'est offert dans leur région de sorte qu'ils ne peuvent pas aller se promener dans la toundra.

Transport

Les aînés demandent au Comité consultatif des aînés de trouver un moyen de transport approprié.

En effet, aucun service de taxi ne leur permet d'aller dans des rassemblements ou de faire l'épicerie.

Divers

Un aîné affirme que certaines collectivités n'ont pas accès à des services bancaires. Les personnes âgées doivent donc aller à Iqaluit pour toucher leur pension. Par ailleurs, les formulaires bancaires sont seulement en anglais.

Un autre aîné dit que les logements sociaux ne sont pas assez grands. De plus, on n'y retrouve aucune rampe d'accès pour les personnes en fauteuil roulant et celles qui utilisent un déambulateur.

Un aîné qui a récemment servi d'aidant pendant une longue période insiste sur le besoin de soutien et de formation des aidants.

Professionnels de la santé et intervenants gouvernementaux

Les questions suivantes ont été posées à des professionnels de la santé et des intervenants gouvernementaux. Notez que les commentaires ne sont pas des citations directes.

Comment s'occupe-t-on des personnes âgées à l'heure actuelle?

La plupart des personnes interrogées ont répondu que des soins familiaux ou des soins à domicile étaient offerts. D'autres racontent que, vu le peu de soins à domicile offerts, deux personnes âgées ont été prises en charge par des membres de la communauté. Or, il arrive que leurs médicaments soient volés, et un participant a mentionné un cas où une personne âgée est exploitée financièrement.

Une des personnes interrogées affirme qu'aucun soin à domicile n'est offert dans sa collectivité en raison de la difficulté à embaucher des travailleurs en soins à domicile.

Quelles maladies chroniques prévalent dans la collectivité?

La MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique), le diabète de type 2 et l'arthrite ont été cités le plus fréquemment. L'hypertension artérielle, les accidents vasculaires cérébraux et le cancer du poumon ont également été mentionnés. La démence a été soulevée deux fois.

Sur les options de logement pour les personnes âgées...

Commentaires:

- Les offices municipaux d'habitation aménagent des rampes d'accès.
- Deux duplex de la collectivité ont une rampe d'accès.
- On ne compte qu'une seule maison ayant été conçue pour les personnes âgées ou les personnes handicapées.
- Un quadruplex pour personnes âgées a été bâti, dans lequel le bénéficiaire a normalement droit à une chambre et à une plus petite chambre pour son fournisseur de soins. Cependant, les familles entières y emménagent, causant ainsi du surpeuplement.

Sur les programmes offerts pour soutenir les aînés...

Commentaires:

- Une des personnes interrogées affirme qu'un des lieux de rassemblement des aînés n'est plus tellement utilisé, mais celle-ci ne sait pas trop pourquoi.
- Le Comité consultatif des aînés possède un petit chalet dans la toundra afin que les aînés puissent y faire des petits voyages d'une journée.
- L'équipe de soins à domicile offre un dîner au Centre de mieux-être, et le chauffeur du centre de santé communautaire local conduit les aînés aux différents rassemblements.

Sur les services d'aide à l'autonomie

Commentaires:

- Il faudrait qu'un complexe pour les personnes âgées ait du personnel sur place en

tout temps.

- Ne pas oublier qu'il serait difficile d'embaucher du personnel.
- Il s'agit d'une collectivité traditionnelle, alors les personnes âgées ne vivront pas dans des établissements d'hébergement, à moins que les membres de leur famille y habitent aussi.
- Envisager la possibilité de désigner un membre de la famille comme aidant, qui serait hébergé et nourri pour ses services.
- Augmenter le nombre d'heures de soins à domicile.

Suggestions d'autres activités de soutien pour les personnes âgées

Commentaires:

- Créer un programme de jour pour adulte pour atténuer l'isolement.
- Offrir une programmation d'activités dans les quadruplex pour personnes âgées.
- Mettre en place des programmes de jour et proposer des activités comme l'heure du thé et des jeux.
- Proposer un service de taxi subventionné.
- Trouver un moyen de transport pour les rendez-vous médicaux.
- Veiller à ce que du soutien soit offert pour les Nunavummiut âgés qui sont exploités financièrement.

Limites de l'évaluation des besoins

Dans le cadre de l'évaluation des besoins, nous n'avons pu visiter qu'Iqaluit (en raison d'un manque de ressources financières pour le transport).

Nunavut Tunngavik Incorporated (NTI) a été invité à participer aux réunions du comité directeur afin d'orienter l'évaluation des besoins, mais l'entreprise n'a pas donné suite à notre invitation. Par ailleurs, l'Association inuit de Qikiqtani (Qikiqtani Inuit Association), l'Association inuit de Kivalliq (Kivalliq Inuit Association) et l'Association inuit de Kitikmeot (Kitikmeot Inuit Association) ont aussi été invitées à

faire part de leurs commentaires, mais aucune d'entre elles n'a répondu.

Par conséquent, l'évaluation des besoins a été largement fondée sur des commentaires de professionnels du réseau de la santé et, de ce fait, pourrait s'avérer un peu subjective et tendre vers un modèle médical des services de soins continus sans toutefois bien refléter les valeurs et les préférences culturelles inuit.

DISCUSSION SUR LES BESOINS

« Les familles constituent l'environnement premier des Inuit » Alianait Inuit Mental Wellness Action Plan, p. 27

Les Nunavummiut prennent soin de leurs proches âgés et fragiles, atteints d'une maladie chronique ou handicapés, du mieux qu'ils peuvent, dans des maisons souvent surpeuplées. Des soins à domicile sont offerts lorsque c'est possible. Cependant, le quotidien d'un aidant peut être lourd et demandant, particulièrement dans les cas de démence, d'incontinence ou de mobilité réduite. À un moment donné, il se peut qu'il ne soit plus possible de subvenir aux besoins de la personne malade à la maison. Lorsque c'est le cas, la personne est inscrite sur une liste d'attente pour des soins de longue durée en établissement. Il est de plus en plus fréquent qu'une personne malade soit envoyée à l'Hôpital général Qikiqtani ou à l'extérieur du territoire.

Hébergement

Les données empiriques révèlent que les demandes de placement sont souvent motivées par la crainte d'exploitation financière et d'isolement de la personne âgée ou de violence à son égard, et non le besoin de soins comme tel. À l'inverse, il arrive qu'une personne âgée ait besoin de soins dans un établissement de soins, mais que cette dernière ou sa famille refuse le placement pour différentes raisons, notamment par peur que la famille perde son droit au logement social. Dans certains cas, le tuteur public doit intervenir. Les problèmes de maltraitance des personnes âgées et le processus de tutelle sont importants et exigent une attention immédiate, mais dépassent la portée du présent rapport.

Soins à domicile et en milieu communautaire

C'est en sollicitant la participation de la communauté dans le cadre de l'évaluation des besoins qu'il est devenu clair que la prestation des services de soins à domicile et en milieu communautaire n'est pas uniforme sur tout le territoire. On compte au moins une collectivité dans laquelle les soins à domicile ne sont pas offerts en raison de l'incapacité à recruter du personnel de soins à domicile. Dans d'autres collectivités, les fournisseurs de soins ne peuvent se rendre dans certains domiciles par crainte pour leur sécurité. Par conséquent, certaines personnes ne reçoivent pas les soins appropriés. Le programme actuel de soins à domicile n'a pas été conçu pour que des soins soient offerts les soirs et les fins de semaine, sauf en de rares circonstances, comme dans le cas des soins palliatifs.

Dans d'autres hameaux, le programme de SDMC est toutefois accueilli favorablement, les membres de la collectivité étant très reconnaissants que l'on soigne leurs proches.

Dans une des collectivités, un dîner pour les personnes âgées est organisé dans le cadre du programme de SDMC, en plus des soins prodigués à domicile.

Il importe de souligner l'importance d'un programme de SDMC solide et de la prestation rapide des services dans la qualité de vie des collectivités éloignées du Nunavut. La créativité et la collaboration entre les membres du personnel de soins à domicile, les médecins cliniciens dans la collectivité et le personnel du ministère de la Santé ont été énumérées parmi les facteurs de réussite déterminants dans une situation particulière de soins à domicile. Dans la situation en question, une personne a eu un problème médical catastrophique, mais a suffisamment récupéré pour pouvoir retourner à la maison. Ses besoins en matière de soins étaient importants, et les membres du personnel des soins à domicile peinaient à y répondre. La famille n'était pas assez grande y subvenir non plus, en raison de son emploi et du temps à accorder à l'éducation des enfants. Le personnel du centre de santé communautaire, le personnel des soins à domicile et la famille ont conçu un plan dans lequel un membre de la famille d'une autre collectivité a accepté d'être le soignant primaire. Grâce au soutien de l'équipe de soins de santé, le membre de la famille a été formé pour accomplir les tâches de soins et a reçu un petit salaire pour payer l'épicerie. Le hameau a également contribué en mettant un petit chalet à la disposition du soignant. Le bénéficiaire a ainsi pu recevoir des soins de qualité, et lui et sa famille ont pu demeurer ensemble dans la communauté.

Guichet unique

Avant 2014, tous les centres de soins continus et les résidences pour personnes âgées au Nunavut possédaient leur propre liste d'attente. Sans système d'admission centralisé, il était difficile de déterminer quels étaient les besoins à l'échelle du territoire. Aucune information n'était disponible quant aux personnes inscrites sur les listes qui avaient été placées ou qui étaient décédées.

Demande de soins de longue durée en établissement

Liste d'attente

Au 31 décembre 2014, les établissements de soins de longue durée n'avaient pas une capacité suffisante pour répondre aux besoins des Nunavummiut. La liste d'attente comptait alors 32 personnes :

Trois d'entre elles vivent dans des établissements à l'extérieur du territoire depuis plusieurs années. Il est donc possible qu'il ne soit pas dans leur intérêt de revenir au Nunavut.

Quatre autres personnes vivant dans des établissements à l'extérieur du territoire ont manifesté leur intérêt à être rapatrié au Nunavut.

Quatre personnes sur la liste d'attente se sont vu offrir une place sur le territoire au cours des deux dernières années, mais ont refusé de quitter leur collectivité.

Analyse de la liste d'attente – Besoins en matière de soins

Voici quels étaient les besoins des Nunavummiut inscrits sur une liste d'attente en date du 31 décembre 2014 :

NIVEAU DE SOINS	NOMBRE DE PERSONNES INSCRITES SUR LA LISTE D'ATTENTE
Non déclaré	12
Un, deux ou trois	4
Quatre ou cinq	15
Palliatifs	1

TOTAL	32
-------	----

Dix-neuf personnes en attente d'une place reçoivent des soins à domicile grâce à un membre de la famille ou au programme de soins à domicile ou en milieu communautaire, sept d'entre elles sont actuellement dans des établissements à l'extérieur du territoire, deux sont dans des foyers de groupe pour adultes, deux vivent au Centre Pairijait Tigumivik (Iqaluit), une autre est dans l'unité des patients hospitalisés du Centre de soins de santé régional de Kivalliq (Rankin Inlet), et une autre est à l'Hôpital général Qikiqtani.

L'âge des personnes sur la liste d'attente varie entre 27 et 100. La plupart des personnes inscrites sur la liste ont 60 ans et plus.

La liste s'allège lors du décès d'une personne en attente ou de celui d'un résident en établissement de soins. Il y a lieu de noter qu'une personne placée dans un établissement à l'extérieur du territoire n'est pas nécessairement retirée de la liste d'attente puisqu'elle pourrait être rapatriée.

Analyse de la liste d'attente – Nombre de jours sur la liste

D'après l'analyse du temps d'attente au 31 décembre 2014, trois personnes ont été inscrites sur la liste en 2010, trois autres sont inscrites depuis 2011, six depuis 2012, cinq en 2013 et 11 en 2014. Autrement dit, certains Nunavummiut attendent depuis plus de 1 000 jours.

Le temps d'attente moyen dans les provinces et territoires canadiens oscille entre 34 jours (Saskatchewan) à 150 jours (Nouvelle-Écosse).

Il est intéressant de noter que le nombre d'inscriptions sur la liste d'attente au Nunavut a doublé en 2014, comparativement à 2013 et à 2012. Cela pourrait être le résultat d'un besoin accru ou d'une meilleure connaissance de la liste d'attente centralisée, ou d'un mélange des deux.

Durée du séjour dans les centres de soins continus

Au moment de la rédaction du présent rapport, la durée du séjour dans les deux centres de soins continus n'était pas colligée de façon centrale. Ce genre de renseignements aurait toutefois pu être utile pour calculer les besoins à venir. La rotation des lits dans les centres de soins continus est très faible depuis l'ouverture des établissements en 2009 et 2010. En effet, la plupart des résidents actuels ont

moins de 60 ans et vivent dans un centre de soins continus depuis plus de trois ans. Ce portrait est très différent de celui des autres provinces canadiennes, où moins de 10 % des patients ont moins de 60 ans.

Lors de l'ouverture des deux centres de soins continus, en 2009 et en 2010, seuls les adultes de 55 ans et plus étaient admissibles au placement, mais cela faisait en sorte qu'il n'y avait pas assez de patients par rapport du nombre de lits offerts. L'âge d'admissibilité a donc été réduit à 19 ans. Par conséquent, de nombreux patients plus jeunes placés dans des établissements à l'extérieur du territoire ont été rapatriés. D'autres adultes résidant à Naja Isabelle Home ont également été accueillis afin de libérer des places pour les enfants.

Selon l'âge des résidents actuels des centres de soins continus, on peut dire que le taux de rotation des lits continuera d'être insuffisant par rapport à la demande. Ainsi, la liste d'attente continuera de s'allonger. Le manque de ressources dans le système des soins continus a fait en sorte que des personnes âgées ayant de grands besoins en raison de maladies provoquant la démence doivent rester longtemps à l'Hôpital général Qikiqtani, malgré le fait qu'elles n'ont plus besoin de soins médicaux actifs, mais d'un autre niveau de soins. Cette situation est communément appelée la « monopolisation de lits » et représente un problème important dans les provinces du Sud. Le fait que ce phénomène se produise également au Nunavut est un signe que la pression exercée sur le système est comparable.

Capacité moyenne de lits pour les soins de longue durée au Canada

En 2008-2009, on comptait en moyenne 46 lits de soins de longue durée en établissement au Canada, tous niveaux de soins confondus, par tranche de 1 000 personnes de 65 ans et plus, selon un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) intitulé Les soins de santé au Canada 2011, Regard sur les personnes âgées et le vieillissement¹⁰.

Dans les Territoires du Nord-Ouest, en 2013, on comptait 160 lits de soins de longue durée pour 4 616 résidents de 60 ans et plus, soit une moyenne de 34,7 lits par tranche de 1 000 personnes de 60 ans et plus.

Au Nunavut, en 2014, on comptait 44 lits de soins de longue durée offerts en

10 https://secure.cihi.ca/free_products/HCIC_2011_seniors_report_en.pdf

établissement, dans les centres de soins continus et les résidences pour personnes âgées, pour 1 060 Nunavummiut de 65 ans et plus. À première vue, ces chiffres se comparent avantageusement au nombre moyen de lits au Canada. Il faut cependant noter que les résidents qui fréquentent les centres de soins continus au Nunavut sont beaucoup plus jeunes que ceux des autres provinces. C'est pourquoi le taux de rotation des lits est beaucoup plus faible que partout ailleurs. De plus, la moyenne canadienne est loin d'être exemplaire, avec un temps d'attente maximal s'élevant à 150 jours.

TERRITOIRE	NOMBRE DE LITS DE SOINS DE LONGUE DURÉE PAR TRANCHE DE 1 000 PERSONNES ÂGÉES
Canada	Moyenne de 46 lits par tranche de 1 000 personnes de 65 ans et plus
Territoires du Nord-Ouest	34 lits par tranche de 1 000 personnes de 60 ans et plus
Nunavut	44 lits par tranche de 1 000 personnes de 65 ans et plus

Estimation des futurs besoins de lits de soins de longue durée en établissement

Il n'existe aucune méthode normalisée pour estimer les besoins en matière de soins de longue durée en établissement, mais la plus utilisée est celle élaborée par le Manitoba Centre for Health Policy (MCHP) en 2002 pour évaluer les besoins en la matière d'ici 2020. Cette méthode est décrite dans un rapport intitulé *Estimating Personal Care Home Bed Requirements*, préparé par le MCHP et paru en décembre 2002¹¹. Il a été établi que 110 lits par tranche de 1 000 personnes de 75 ans et plus constituent un objectif raisonnable, selon la tendance à la hausse du nombre de personnes qui vieillissent chez eux et de personnes âgées qui restent en bonne santé plus longtemps. En 2012, le MCHP a réévalué le ratio 110/1000 et jugé qu'il demeurerait pertinent pour estimer les besoins de lits jusqu'en 2020¹². La Colombie-Britannique, l'Alberta, le Québec et l'Île-du-Prince-Édouard utilisent également ce ratio à des fins de planification.

En utilisant le ratio du Manitoba, et en admettant que l'état de santé pour le même groupe d'âge soit semblable, le Nunavut aurait besoin d'un total de 148 lits de soins

11 <http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/pch2020.pdf>

12 http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/MCHP_pch_days_report_WEB.pdf

de longue durée en établissement pour répondre aux besoins de tous les adultes d'ici 2035.

Une autre méthode pour évaluer le nombre de lits est de se fonder sur l'utilisation et la demande antérieures. Tous les centres d'hébergement et de soins de longue durée au Nunavut, tant pour enfants que pour adultes, sont complets en tout temps. On compte environ 30 adultes inscrits sur la liste d'attente en tout temps. À l'heure actuelle, le système compte 44 lits pour adultes, et 7 autres lits dans le Centre de santé régional de Kitikmeot devraient être offerts en 2015, ce qui portera le nombre total de lits à 51. Les nouveaux lits permettront de réduire la liste d'attente, mais on peut s'attendre à ce que de nouvelles personnes y soient inscrites.

À court terme, selon l'utilisation récente, et en supposant qu'il n'y ait aucun changement aux tendances actuelles d'utilisation, la liste d'attente pourrait être remise à zéro si un minimum de 25 lits étaient ajoutés au système le plus tôt possible, portant ainsi le nombre total de lits à 76.

En partant de la prémisse qu'un nombre total de 76 lits est une bonne estimation de l'utilisation actuelle, on pourrait dire que le ratio de Nunavummiut adultes ayant besoin de soins de longue durée en établissement est de 1 sur 102. Ce ratio a été calculé en utilisant le nombre de Nunavummiut de 45 ans et plus, car cette moyenne se rapproche de celle de la moyenne d'âge des résidents actuels et des personnes sur la liste d'attente. Au cours des vingt prochaines années, selon le ratio sur l'utilisation récente, le nombre total de lits de soins de longue durée en établissement devrait être de 129 en 2035. Cela signifie que 53 autres lits devront s'ajouter lorsque les besoins à court terme seront comblés.

En résumé, la liste d'attente actuelle pourrait être éliminée si au moins 25 lits étaient ajoutés dans le système le plus tôt possible. En plus de ces 25 lits, on estime que 72 lits supplémentaires seront nécessaires d'ici 2035 si on se fie au ratio du Manitoba, ou 53 autres lits si on utilise le ratio de l'utilisation antérieure.

Prédictions sur les besoins à venir au Nunavut

Les causes de passage à un autre niveau de soins dans le continuum de soins sont nombreuses. En voici quelques-unes : la fragilité de la santé causée par le vieillissement, l'errance liée à la démence, les problèmes de comportements, les fractures de la hanche en raison d'une chute, l'incontinence.

Les maladies chroniques comme la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), l'hypertension artérielle, le diabète et l'arthrite contribuent également au besoin d'un autre niveau de soins dans le continuum de soins de longue durée en établissement.

Fragilité de la santé causée par le vieillissement

Le Conseil médical du Canada déclare que le terme « fragilité [...] s'appliqu[e] à certaines personnes âgées affectées à des degrés divers par une perte de poids et/ou [sic] une malnutrition, une atteinte des fonctions cognitives, de multiples comorbidités, une perte de mobilité et/ou [sic] des facteurs de stress psychologique qui se traduisent par une altération du fonctionnement (p. ex. dans les activités de la vie quotidienne)¹³».

« La fragilité est un bon indicateur de nombreuses conséquences négatives, comme des incapacités, le placement en établissement et la mortalité¹⁴».

La fragilité est un problème émergent. La communauté médicale doit s'accorder pour trouver une définition unique du terme « fragilité » dans un contexte de vieillissement de la population. Les quelques études effectuées à ce jour révèlent que les personnes de 80 ans et plus sont les plus vulnérables.

Le 1er juillet 2014, on estimait que le nombre de Nunavummiut de 80 ans et plus était de moins de 150 personnes. Or, ce chiffre doublera au cours des 10 prochaines années, et doublera encore dans 10 ans. En d'autres termes, on s'attend à ce que le nombre de Nunavummiut de plus de 80 ans quadruple au cours des 20 prochaines années. Les prédictions suivantes sur le profil d'âge sont de bons indicateurs de la demande à prévoir.

80+	2020	2025	2030	2035
Qikiqtaaluk	87	157	270	372
Kivalliq	64	73	102	138
Kitikmeot	59	59	81	112
NUNAVUT	209	289	453	623

Données fournies par le Bureau de la statistique du Nunavut en décembre 2014.

13 http://apps.mcc.ca/Objectives_Online/objectives.pl?lang=english&role=expert&id=31-1

14 http://consultgerirn.org/topics/frailty_and_its_implications_for_care_new/want_to_know_more

Démence

La démence est un état qui affecte la mémoire, la pensée, le comportement et la capacité à vaquer à ses activités quotidiennes¹⁵.

Il existe différents types de démence, mais la maladie d'Alzheimer est la plus courante. La démence est un syndrome évolutif que nous diviserons en trois stades aux fins du présent rapport :

1. La démence légère. Durant ce stade, la personne a des oublis et quelques sautes d'humeur.
2. La démence modérée. Au cours de ce stade, la personne a une mauvaise mémoire et peut se perdre, elle a besoin de soutien pour vivre à la maison et peut agir de manière inappropriée ou agressive.
3. La démence grave. Durant ce stade, la personne n'a plus la notion du temps et de l'espace, elle ne reconnaît plus sa famille, a de la difficulté à avaler, peut être confiné à un fauteuil roulant ou à un lit et peut avoir des comportements de plus en plus agressifs (p. ex., donner des coups de pieds, mordre).

Plusieurs facteurs de risque sont liés à la démence, notamment l'âge, le diabète, les accidents vasculaires cérébraux, l'hypertension artérielle, l'alcoolisme et l'obésité. La démence est l'une des principales causes d'incapacité chez les personnes âgées¹⁶.

La démence est considérée comme un problème de santé mentale, car elle est classée parmi les troubles mentaux dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM).

Il s'agit d'un état évolutif et dégénératif qui fait en sorte que les besoins en matière de soins de la personne touchée peuvent se situer à tous les niveaux. Au début, les soins de niveau 2 et 3 peuvent être suffisants, mais il arrive souvent que des problèmes de communication ou de comportement exigent une transition à un niveau supérieur. Les personnes à un stade avancé de démence doivent souvent être complètement prises en charge en raison de leur perte de mobilité, de leur perte cognitive et de leur manque de capacité à communiquer.

Depuis janvier 2015, certains Nunavummiut qui souffrent de démence ont été placés dans des résidences pour personnes âgées ou dans des centres de soins continus, car la coordination de l'évaluation, la gestion de cas et les normes de

15 <http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>

16 <http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>

formation pour les cas de démence n'existent pas au Nunavut. Les tentatives de placer les Nunavummiut souffrant de démence lorsque les besoins en matière de soins s'intensifient sont souvent faites en réaction à une crise plutôt que dans le cadre d'une transition planifiée.

Au 31 décembre 2014, six patients avaient été orientés vers des services de soins de longue durée en établissement en raison de symptômes de démence. Trois de ces patients présentaient des symptômes comme l'errance ou des problèmes de comportement. Devant cette situation et le manque de services au Nunavut, le gestionnaire de cas a demandé leur hébergement immédiat dans un établissement à l'extérieur du territoire.

Les personnes âgées admises à l'hôpital à la suite d'un problème médical qui présentent des symptômes généralement associés à la démence, mais qui sont jugés stables sur le plan médical sont souvent transférés dans des lits d'autres niveaux de soins. Si ces personnes n'ont pas accès à un soutien communautaire suffisant, elles demeurent dans ces lits jusqu'à ce qu'une place se libère dans un établissement de soins de longue durée. Dans les six derniers mois de 2014, on comptait généralement un patient dans un lit d'un autre niveau de soins à l'HGQ. En 2013-2014, un patient requérant un autre niveau de soin est resté à l'HGQ pendant plus de 360 jours. En raison d'un manque de personnel, de formation et de protocoles pour les autres niveaux de soins, l'administration de l'hôpital a pu gérer les problèmes de comportement du patient en le faisant surveiller en permanence par un agent de sécurité. Cela a entraîné des frais exorbitants et causé du stress pour le patient, la famille ainsi que le personnel de l'HGQ.

Les épidémiologistes du ministère de la Santé ont été consultés en vue d'obtenir des statistiques sur l'incidence et la prévalence de la démence sur le territoire. À l'heure actuelle, au Canada, il n'existe aucune définition de cas normalisée pour la démence. Les données sur les visites des détenteurs de carte d'assurance-maladie du Nunavut dans des centres de santé communautaire sont recueillies conformément à la 10^e révision de la Classification statistique internationale des maladies (CIM-10). Même s'il existe des codes pour la démence et les symptômes connexes, ceux-ci ne sont pas utilisés.

Puisque les données sur la prévalence de la démence au Nunavut n'ont pas été compilées, il est nécessaire d'extrapoler à partir des données recueillies ailleurs au Canada. Au pays, 1,5 % de la population (tous les âges confondus) a reçu un diagnostic de démence. On s'attend à ce que ce chiffre grimpe à 3 % au cours des 20 prochaines années. Après l'âge de 65 ans, le risque qu'une personne soit atteinte de

démence double tous les cinq ans.

	2020	2025	2030	2035
Qikiqtaaluk	1 125	1 525	1 905	2 273
Kivalliq	451	578	781	1 009
Kitikmeot	370	474	606	743
NUNAVUT	1 946	2 577	3 292	4 025

Data prepared by the Nunavut Bureau of Statistics, December, 2014.

Étant donné l'absence du taux de prévalence normalisé selon l'âge, il n'y a d'autre choix que d'extrapoler à partir du taux canadien appliqué à la population de 65 ans et plus. Par conséquent, on calcule que 1,5 % des Nunavummiut de plus de 65 ans (soit environ 20 personnes) pourraient être atteints de démence. Dans 20 ans, lorsque le taux de prévalence aura atteint 3 % et que le nombre de Nunavummiut de plus de 65 ans aura augmenté, il pourrait y avoir jusqu'à 120 personnes atteintes de démence. En d'autres termes, l'augmentation du nombre de cas de démence pourrait atteindre 600 % au cours des 20 prochaines années.

Administration, politiques et planification

Responsable territorial des soins continus

En 2005 le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les soins continus, chapeauté par le ministère de la Santé et des Services sociaux, a effectué une analyse des besoins et conçu un plan de soins continus assorti de neuf recommandations, plan que le Conseil des ministres a approuvé. En décembre 2014, seulement deux de ces recommandations avaient été mises en application, et une autre était partiellement en place. On peut faire valoir l'échec de la nomination d'un responsable territorial à l'implantation du plan de soins continus comme une explication à la non-application de toutes les recommandations acceptées par le Conseil des ministres.

Une analyse de rentabilité a été présentée à l'automne 2014 afin de demander du financement pour permettre la création d'un poste de responsable territorial au siège social du ministère de la Santé pour une durée indéterminée, afin de faire une planification proactive et cohérente du système, de la conception de programme, de la gestion de projet et de l'évaluation du système de soins continus au Nunavut. La création du poste a été approuvée en 2015.

RECOMMANDATIONS

Les recommandations pour gérer la pression sur le système de soins continus peuvent être divisées en différents thèmes : consolider le continuum de soins, soutenir l'initiative « vieillir chez soi » et augmenter la capacité des soins de longue durée en établissement.

Consolider le système de soins continus

Déléguer la responsabilité des résidences pour personnes âgées et du Naja Isabelle Home au ministère de la Santé

Afin de simplifier les politiques, la planification et la prestation de services du système de soins continus, déléguer la responsabilité des résidences pour personnes âgées et de l'établissement de soins pour enfants au ministère de la Santé pour alléger le ministère des Services à la famille.

Établir une communauté de pratique

Permettre aux gestionnaires de tous les établissements, y compris des résidences pour personnes âgées et du Naja Isabelle Home de se rassembler régulièrement pour discuter des questions d'intérêt commun et se soutenir mutuellement.

Élaborer des outils d'évaluation normalisés

L'évaluation normalisée, la planification, la gestion des dossiers et la recommandation devraient être un processus homogène sur tout le territoire. Il s'agit d'un problème complexe qui devra être abordé plus en détail. En effet, à l'inverse des autres provinces et territoires, le Nunavut n'utilise pas d'outil (comme le RAI) pour évaluer le niveau des besoins en matière de soins à domicile et de soins de longue durée en établissement. Le RAI et les autres outils communément utilisés contribueront à soutenir la gestion de dossiers et la prise de décision pour les placements à l'extérieur du territoire. De plus, l'utilisation du même outil dans toutes les provinces et tous les territoires aidera les responsables des politiques et les planificateurs à développer des systèmes d'une qualité et d'une efficacité comparables, et permettra de comparer les provinces et territoires entre eux.

On recommande d'envisager la mise en place d'un outil normalisé d'évaluation, comme le RAI.

Élaborer un atelier sur le guichet unique

Les renseignements sur le nouveau guichet central et le processus entourant la liste d'attente n'ont pas été fournis à tous les professionnels des collectivités possiblement touchées. Il faut envisager de créer un court atelier (1 heure) à diffuser sur le réseau de télésanté pour les professionnels des soins à domicile, les médecins et les autres professionnels de la santé afin de leur expliquer ce qu'est le guichet unique et de répondre à leurs questions.

Établir des politiques sur les autres niveaux de soins

Il est essentiel que des directives, des politiques et des processus concernant les lits pour les patients requérant d'autres niveaux de soins soient élaborés pour l'HGQ aussitôt que possible afin que les patients reçoivent les soins, le soutien social et le programme de loisirs appropriés en attendant d'avoir une place dans un établissement de soins de longue durée.

Organiser un sommet sur les soins des personnes âgées

Réunir les professionnels de la santé, les aînés, les aidants naturels et les représentants des hameaux pour que ceux-ci discutent des soins des personnes âgées en général et de pratiques exemplaires et trouvent des solutions.

Améliorer la coordination des dossiers

Des cadres, des stratégies, des politiques, des programmes et des services relatifs aux personnes âgées sont élaborés et offerts par différents ministères du gouvernement du Nunavut. Ces activités ne sont toutefois pas coordonnées, ce qui pourrait entraîner des lacunes ou des chevauchements coûteux dans la prestation de service, le déploiement de stratégies contradictoires ou du travail en double. En outre, l'efficacité des politiques et programmes qui touchent indirectement aux personnes âgées et leurs répercussions sur la vie de ces dernières ne sont pas considérées du leur point de vue de celles-ci. Il serait avantageux que les prochains efforts dans la planification des soins à long terme et l'élaboration de stratégies soient effectués selon une approche coordonnée sur les problèmes touchant les personnes âgées au sein du gouvernement du Nunavut.

Soutenir l'initiative « vieillir chez soi »

Évaluer les répercussions des politiques de la Société d'habitation du Nunavut

Certains éléments portent à croire que la peur de perdre l'accès aux logements sociaux est un facteur important dans le choix de soins que font les personnes âgées handicapées ou atteintes de maladies chroniques et leurs familles, et que cette crainte les empêche parfois d'accepter une place dans un établissement de soins de longue durée, ou retarde ce processus. D'autres observations semblent indiquer que les habitations surpeuplées, l'insécurité alimentaire et la volonté de demeurer dans leur communauté peuvent entraîner une piètre qualité de vie pour certains adultes handicapés ou atteints d'une maladie chronique.

On recommande qu'un groupe de travail soit créé en collaboration avec la Société d'habitation du Nunavut en vue d'examiner les répercussions des politiques en matière de logement qui pourraient constituer un obstacle aux soins de santé.

Améliorer la prestation des services dans le cadre du programme de soins à domicile et en milieu communautaire

Le rapport d'évaluation de 2012 sur le programme de soins à domicile et en milieu communautaire comprenait des recommandations qui n'ont pas encore été mises en place. Il faudrait revoir ce rapport pour remédier à la situation.

Il est nécessaire de créer des politiques et des directives pour veiller à ce que la prestation des services du programme de SDMC soit renforcée dans toutes les collectivités. On recommande également d'augmenter l'offre de soins à domicile les soirs et la fin de semaine.

Évaluer la possibilité d'offrir une programmation dans les quadruplex pour personnes âgées

Il y a des quadruplex pour personnes âgées dans presque tous les hameaux, dans lesquels on compte quatre petits appartements accessibles destinés aux personnes âgées. On recommande que le ministère de la Santé travaille avec la Société d'habitation du Nunavut et les autorités locales en matière de logement pour trouver des idées d'activités pour les personnes âgées et créer une programmation dans les quadruplexes actuels.

Offrir du soutien aux aidants naturels

Instaurer des groupes de soutien pour les aidants naturels, particulièrement pour les maladies liées à la démence, en collaboration avec les travailleurs en bien-être communautaire et le personnel des soins en santé mentale des hameaux.

Envisager les possibilités d'offrir un soutien financier à un membre de la famille qui est le principal dispensateur de soins.

Envisager la création d'un cadre pour les soins palliatifs

Il faut songer à créer un cadre pour les soins palliatifs au Nunavut.

Améliorer la collecte de données

Il faut améliorer la collecte de données à des fins de planification, notamment en ce qui concerne le nombre de diagnostics de démence, la durée d'attente sur la liste, l'utilisation des lits de relève et des services de soins palliatifs.

Travailler avec le personnel des centres de santé et du programme de SDMC pour lui expliquer l'importance de remplir les formulaires existants.

Augmenter la capacité des soins de longue durée en établissement

Bâtir une unité de soins sécuritaire pour les personnes vivant avec la démence

Les personnes atteintes de démence qui sont à risque de se perdre ou d'avoir des comportements problématiques ne peuvent pas être prises en charge adéquatement dans les établissements actuels de soins de longue durée au Nunavut. Il faudra mettre en place une unité sécurisée qui se consacre aux soins offerts aux personnes atteintes de démence. Il n'est par ailleurs pas possible de regrouper les résidents qui n'ont pas besoin d'être surveillés et ceux qui en ont besoin. Une solution rapide pour les Nunavummiut atteints de démence et qui ont besoin d'être placés dans une unité sécurisée est de les envoyer à l'extérieur du territoire. Ce n'est évidemment pas la solution idéale pour la plupart des Nunavummiut et leurs familles en raison de l'expérience passée que les Inuit ont eue avec les pensionnats et les sanatoriums antituberculeux, et parce que les personnes malades pourraient devoir passer le reste de leur vie loin de leurs amis et de leur

famille, avec un accès limité aux aliments traditionnels, sans pouvoir converser dans leur langue maternelle.

Néanmoins, depuis le 31 décembre 2014, des mesures ont été prises pour trouver des établissements à l'extérieur du territoire qui accepteraient de recevoir des Nunavummiut, afin de répondre au besoin pressant de soins appropriés et sécuritaires. Le responsable de la planification des sorties à l'HGQ travaille avec le centre d'accès aux soins communautaires pour avoir accès au système central de lits financés par l'État à Ottawa, et le responsable territorial pour la planification des soins de longue durée travaille avec l'OHSNI (Ontario Health Services Network Inc.) pour trouver des places dans des établissements privés de soins de longue durée à Ottawa.

En raison du vieillissement des enfants du baby boom et de la planification inadéquate du gouvernement, toutes les provinces et tous les territoires du Canada n'ont pas une capacité suffisante pour répondre aux besoins en matière de soins de longue durée des détenteurs d'une carte d'assurance-maladie. Par conséquent, les non-résidents ont de la difficulté à être admis, et leur admission est dispendieuse.

On recommande chaudement la création d'une unité de soins pour les personnes atteintes de démence au Nunavut.

Réutiliser les infrastructures existantes

Afin de réduire la liste d'attente et d'ajouter des lits le plus rapidement possible, le ministère de la Santé prévoit réutiliser une section du Centre de santé régional de Kitikmeot à Cambridge Bay dédiée aux soins de courte durée des patients hospitalisés en unité pour soins de longue durée en établissement.

En effet, l'étage supérieur de l'unité pour les soins de courte durée aux patients hospitalisés est vacant en raison de problèmes liés au logement du personnel. Toutefois, cette situation est moins problématique dans le cas des soins de longue durée puisque les exigences en personnel ne sont pas les mêmes.

L'unité possède actuellement trois chambres pour deux personnes, une chambre individuelle et une suite pour les soins palliatifs. La réutilisation de l'unité permettrait d'ajouter sept lits au système de soins continus.

On recommande fortement au ministère de la Santé de continuer à chercher des occasions de réutiliser les infrastructures existantes afin d'augmenter la capacité

du système aussi rapidement que possible. Par exemple, le conseil du hameau de Taloyoak souhaite réutiliser l'ancien centre de santé pour les soins de longue durée dès que le nouveau sera opérationnel.

Investir dans les centres de soins continus

Au cours de la période de 2015 à 2035, il faudra accroître la capacité du système pour répondre à la demande grandissante en matière de soins de longue durée. À l'heure actuelle, on ne prévoit pas construire de nouveaux centres de soins continus au Nunavut. On songe ajouter des lits de soins de longue durée dans les nouveaux centres de santé de Cape Dorset et de Qikiqtarjuaq. Le début des travaux de construction à Cape Dorset et à Qikiqtarjuaq est prévu respectivement pour 2017 et pour 2019.

Le travail requis pour la planification des immobilisations et le choix des emplacements devrait commencer incessamment. Les occasions de réaliser des économies d'échelle devraient faire l'objet d'une enquête approfondie.

Offrir une formation spécialisée sur les soins pour les personnes atteintes de démence

Une formation sur les soins à offrir aux personnes atteintes de démence, plus particulièrement en ce qui concerne les comportements agressifs, est indispensable pour tous les membres du personnel des établissements de soins, de l'HGQ et du programme de SDMC.

Conclusion

Au Nunavut, les services et les programmes de soins continus sont offerts aux adultes et aux enfants atteints d'une maladie chronique, d'une incapacité physique ou d'un déficit cognitif en fonction de leurs besoins. Voici les programmes et les services qui étaient offerts en décembre 2014 :

- le programme de soins à domicile et en milieu communautaire;
- deux centres de soins continus;
- trois résidences pour personnes âgées et une installation pour les enfants ayant un handicap grave;
- des lits, au besoin, à l'Hôpital général Qikiqtani;
- l'hospitalisation pour des soins de longue durée en établissement à l'extérieur du territoire.

Le système de soins continus au Nunavut subit des pressions, comme c'est le cas dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, car la capacité actuelle ne parvient pas à répondre à la demande. Les Nunavummiut prennent soin de leurs proches âgés et fragiles, atteints d'une maladie chronique ou handicapés, du mieux qu'ils peuvent, dans des maisons souvent surpeuplées. Des soins à domicile sont offerts lorsque c'est possible. Cependant, le quotidien d'un aidant peut être lourd et demandant. Lorsqu'il n'est plus possible de subvenir aux besoins de la personne malade à la maison, la personne est inscrite sur une liste d'attente pour des soins de longue durée en établissement. Il est de plus en plus fréquent qu'une personne malade soit envoyée à l'Hôpital général Qikiqtani ou à l'extérieur du territoire.

ANNEXE A

Critères de priorité pour l'admission de patients dans des établissements de soins de longue durée offrant des soins de niveau 4 et 5

Les critères de priorité pour l'admission de Nunavummiut ayant une carte d'assurance-maladie du Nunavut dans des établissements de soins de longue durée offrant des soins de niveau 4 et 5 et qui tiennent compte du sexe du patient, sont les suivants :

Priorité 1

Patients en crise : une personne qui a besoin d'être admise immédiatement en raison de sa condition de santé ou de circonstances particulières, par exemple l'absence d'un aidant pouvant fournir des soins sans risque pour lui-même ou pour la personne malade ou l'absence de soutien communautaire pour prodiguer des soins à la personne malade afin que cette dernière puisse demeurer dans sa maison et dans sa collectivité de façon sécuritaire.

Une personne qui occupe un lit dans un établissement qui ferme ses portes de façon temporaire ou permanente.

Une personne qui occupe un lit à l'Hôpital général Qikiqtani ou un autre lit de soins de courte durée, et qui ne bénéficie pas du soutien communautaire nécessaire, selon les lignes directrices du programme, pour répondre à ses besoins en matière de soins, de façon à pouvoir demeurer dans sa maison et dans sa collectivité en toute sécurité.

Priorité 2

Regroupement familial : des conjoints ou des partenaires admissibles aux soins de santé et qui souhaitent résider dans le même établissement.

Raisons culturelles : la préférence linguistique ou de dialecte du résident dicte le choix de l'établissement.

Une personne qui devra possiblement être admise dans un établissement de soins

continus prochainement (au cours des trois [3] prochains mois), si :

- un changement dans sa condition ou dans les circonstances provoque une crise et fait en sorte qu'elle a besoin d'être admise immédiatement;
- le fait de répondre aux besoins en matière de santé de la personne malade compromet la santé et le bien-être de l'aidant.

Une personne qui demeure dans un établissement de soins continus et qui attend qu'une place se libère dans l'établissement de son choix.

Priorité 3

Une personne qui attend d'être admise dans un centre de soins continus, mais pour qui ce n'est pas essentiel à court terme (au cours des trois prochains mois) :

- La condition de la personne n'est pas censée se détériorer ou poser un risque pour la santé physique ou mentale des autres ou d'elle-même;
- L'aidant de la personne malade est capable de continuer à lui offrir le même niveau de soins sans le moindre risque pour la personne malade ou lui-même;
- Des programmes et du soutien communautaires, comme les soins à domicile, peuvent offrir le soutien nécessaire, selon les lignes directrices du programme, afin de répondre aux besoins en matière de soins de la personne malade entre-temps.

Une personne qui réside déjà dans un établissement qui prodigue des soins de niveau 4 et 5, mais qui n'est pas l'établissement de son choix, et qui préférerait demeurer dans un autre établissement de soins continus.