

Mémoire présenté au Comité permanent des finances dans le cadre des consultations prébudgétaires 2011

Harmoniser la politique relative aux personnes du troisième
âge, gravement malades et mourantes avec une reprise
économique durable et la compétitivité à plus long terme

La Fondation Pallium du Canada

(un regroupement de dirigeants du milieu universitaire, du secteur de la prestation des services de santé, du secteur bénévole, des pouvoirs publics et des citoyens qui travaillent ensemble pour créer des systèmes de santé durables et des collectivités saines et sûres)

en consultation avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)

Août 2011

RÉSUMÉ

La Fondation Pallium du Canada est heureuse de présenter un mémoire au Comité permanent des finances, lequel propose deux recommandations qui serviront efficacement le Canada et les Canadiens à plus long terme, alors que le gouvernement s'efforce de stimuler la croissance de l'emploi, la productivité, la prospérité pour tous les citoyens et un niveau de vie élevé, tout en équilibrant le budget.

Dans le présent mémoire, une approche légitime fondée sur les investissements sociaux est exposée et commentée. Cette approche peut contribuer à faire en sorte que le Canada aille au-delà du statu quo et établisse les fondements pour les personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes qui permettront d'assurer plus efficacement la sécurité des Canadiens et de leurs collectivités. Cette approche s'harmonise aussi avec les nouveaux modèles destinés à mieux gérer les maladies complexes et chroniques dans les collectivités.

La stratégie essentielle qui sous-tend cette approche a pour nom *Des collectivités canadiennes bienveillantes* (« *Canadian Compassionate Communities* », en anglais). Cette stratégie considère la santé des Canadiens comme un résultat et une ressource nationale, ce qui représente en fait un retour aux racines de nos systèmes contemporains. Elle offre la possibilité d'accroître le rendement sur le capital investi, notamment par un partage plus global des responsabilités liées au soutien des personnes du troisième âge, gravement malades ou mourantes dans le cadre d'un engagement commun des Canadiens dans leur collectivité lorsque celle-ci n'offre pas les mesures de soutien requises. Ces groupes de Canadiens sont également prêts à prendre les mesures nécessaires pour mettre en place des collectivités bienveillantes dans le cadre de leur engagement légitime à prendre soin les uns des autres dans un esprit de cohésion sociale.

Le mémoire décrit les raisons pour lesquelles des investissements de transition ponctuels sont requis pour répondre au renouvellement générationnel très important de la main-d'œuvre en santé qui est prévu au cours de la présente décennie afin de s'assurer de transférer efficacement le savoir et d'entretenir des relations fondées sur la confiance entre les intervenants locaux.

Ce mémoire décrit également une façon de penser où la compassion et la compétitivité peuvent coexister. Plus particulièrement, il traite de la continuité des opérations des petites et moyennes entreprises (PME) qui sont confrontées à des situations imprévues de personnes atteintes d'une maladie terminale ou mourantes, lesquelles représentent un risque d'entreprise pour les employés et les clients. Le mémoire décrit aussi certaines des questions générales associées au maintien en poste des employés en raison des conflits que peuvent vivre les travailleurs qui essaient de trouver un juste équilibre entre leurs responsabilités professionnelles et leurs rôles et obligations en tant qu'aidants naturels. Cette partie est abordée dans les risques liés au maintien en poste et à la productivité auxquels sont exposés les employeurs. La nécessité de trouver de nouveaux moyens d'action concertée dans l'ensemble des secteurs est brièvement exposée.

Les recommandations visent à examiner la façon de réorienter le fondement stratégique des questions afférentes aux personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes afin d'améliorer la santé et la sécurité globales de la population. Dans le cadre de l'Examen stratégique et opérationnel du Conseil du Trésor, on demande aussi avec instance que l'on tienne dûment compte de la nécessité d'investir de façon stratégique à l'avenir afin de favoriser des rendements sociaux et économiques.

Recommandation 1 – Que le gouvernement du Canada continue d'intégrer les enjeux qui se rattachent aux personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes en tant qu'enjeux stratégiques fondamentaux de santé et de sécurité pour les Canadiens et les collectivités canadiennes alors qu'il cherche à établir une base solide pour assurer la prospérité nationale à plus long terme et à atteindre l'équilibre budgétaire.

Recommandation 2 – Que le gouvernement du Canada prenne des mesures pour investir de manière stratégique dans les enjeux qui se rattachent aux personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes en prévoyant une somme d'au moins 100 millions de dollars sur cinq ans, notamment des investissements de transition ponctuels à l'échelle nationale, dans le cadre de l'Examen stratégique et opérationnel du Conseil du Trésor en cours.

INTRODUCTION

D'un point de vue humanitaire, nous sommes d'avis que la société a l'obligation de se préoccuper de la santé de ses citoyens. Mais d'un point de vue économique, les investissements dans la santé sont des investissements dans le capital humain. Tout comme les investissements dans les locomotives et les chemins de fer sont des investissements en capital, il en est de même des investissements dans la santé. De tels investissements sont rentables au plan économique et avantageux dans un pays qui a à cœur la santé de ses citoyens.

Le juge Emmett Hall, commissaire en chef
Commission royale d'enquête sur les services de santé – lors d'un entretien à l'émission *National Farm Radio Forum* (2 novembre 1964)

Il y a deux ans, la Fondation Pallium du Canada, en partenariat avec la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) et l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), a eu l'occasion de présenter un mémoire écrit³, de faire part de ses observations préliminaires et de répondre aux questions devant le Comité permanent des finances³. La déclaration suivante avait été effectuée à l'époque :

Tandis que le Canada se remet de la plus grave crise économique depuis la Grande Crise, il est entendu que le pays est à la croisée des chemins dans la façon dont les dirigeants réfléchissent et donnent suite aux aptitudes et aux responsabilités collectives pour soutenir une société qui évolue rapidement. [...] Des politiques publiques averties et réceptives, notamment des investissements publics suffisants à l'appui des personnes gravement malades et mourantes, sont indispensables pour que les représentants élus du Canada agissent comme il faut. Compte tenu du caractère universel de la mort, c'est également l'un des rares enjeux des politiques publiques contemporaines qui doit susciter un intérêt commun suffisant pour les résultats du processus de qualité afin de permettre les types d'interventions fonctionnelles, faciles à comprendre et constructives qu'un si grand nombre de Canadiens recherchent désespérément auprès de leurs représentants élus³.

À l'été 2011, il est maintenant manifeste que l'économie mondiale demeure encore très fragile. Parmi les pays du G20, il semble y avoir un risque considérable à plus long terme, notamment aux États-Unis d'Amérique ainsi que dans divers pays de l'Union européenne. Le risque semble dorénavant dépasser les simples assises financières et économiques pour inclure la cohésion sociale, en particulier la cohésion intergénérationnelle. Les Canadiens ne sont pas à l'abri des répercussions négatives additionnelles sur notre économie et sur notre société⁴. En revanche, comparativement à d'autres pays, le Canada se trouve dans une situation avantageuse pour faire des progrès. Le fondement de cette situation avantageuse prendra la forme de collectivités saines et sûres appuyées par des cadres stratégiques et législatifs appropriés ainsi que par des investissements ciblés et responsables⁵ qui permettront aux Canadiens d'atteindre un juste équilibre entre la compassion et la compétitivité dans la foulée d'un changement sociétal sans précédent.

Nous profitons de l'occasion qui nous est donnée de présenter notre mémoire de 2011 pour décrire brièvement l'évolution de la situation depuis novembre 2009, en mettant l'accent sur trois des quatre questions clés du processus de consultation de 2011 :

- Comment atteindre une reprise économique durable au Canada?
- Comment créer des emplois durables et de qualité?
- Comment atteindre un budget équilibré?

FAITS RÉCENTS

Dans le cadre de son mémoire écrit en 2009, la Fondation Pallium du Canada et ses partenaires recommandaient que le gouvernement du Canada prenne les mesures nécessaires à la suite de la demande présentée depuis déjà longtemps par la Coalition canadienne pour des soins de qualité en fin de vie (CCSQFV) d'investir 20 millions de dollars par année⁶ pour s'assurer que les Canadiens ont accès à des soins en fin de vie intégrés dans le système de santé.

Plus particulièrement, la Fondation Pallium du Canada recommandait la création d'un *Fonds de renforcement des capacités sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie* d'au moins 20 millions de dollars par année pour une durée d'au moins cinq ans. La deuxième recommandation présentée dans le mémoire de 2009 demandait qu'au moins 16 millions de dollars sur cinq ans soient réinvestis afin d'établir un *Fonds d'innovations en matière de politiques et de recherches sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie*. Aucune allocation de fonds n'a été effectuée.

Depuis sa comparution le 5 novembre 2009 devant le FINA au cours de la 40^e législature, la Coalition canadienne pour des soins de qualité en fin de vie (CCSQFV) a publié, en janvier 2010, son plan d'action⁷ recommandé sur dix ans, et l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a comparu de nouveau devant le FINA le 5 octobre 2010⁸. La Fondation Pallium du Canada, en tant que membre de longue date de la CCSQFV, approuve le plan d'action sur dix ans de la CCSQFV. Depuis la mi-2010, un comité spécial de la Chambre des communes a également étudié de façon stratégique quatre secteurs des soins palliatifs et des soins prodigués avec compassion : 1) les soins palliatifs; 2) la prévention du suicide; 3) la violence envers les personnes âgées; et 4) les questions touchant les personnes handicapées⁹. Les derniers rapports de ce comité devraient être publiés à la fin de 2011.

Dans ce contexte, il faut encore une fois mentionner que les investissements dans des services de santé de qualité permettant d'accéder à des services de soins palliatifs de « type hospice » pour les Canadiens **sont une condition nécessaire mais insuffisante** pour assurer la santé des Canadiens ainsi que des collectivités saines et sûres. Comme le rappelaient brièvement les observations du juge Hall en 1964 citées au début du présent mémoire, ce sont principalement les investissements dans la santé des Canadiens (résultats), et non les dépenses en services de santé (intrants), qui ont orienté l'intention stratégique initiale visant l'apport financier du secteur public dans les systèmes de prestation contemporains, à savoir que c'étaient les investissements judicieux dans l'état de santé des Canadiens, et non l'admissibilité aux services, qui orientaient la politique initiale.

En tant que partenaire d'exécution le plus important du gouvernement du Canada jusqu'à ce jour¹⁰ pour faire en sorte que l'innovation et la collaboration se traduisent par des services de soutien valables aux personnes gravement malades et mourantes, la Fondation Pallium du Canada a établi une stratégie intitulée *Des collectivités canadiennes bienveillantes*. Cette stratégie est un prolongement du plan d'action de la CCSQFV, et vise à se concentrer principalement sur la santé de tous les Canadiens en tant que résultat et ressource nationale grâce au renforcement stratégique des capacités des collectivités.

L'approche relative aux *collectivités canadiennes bienveillantes* devrait être perçue comme une réponse de santé publique aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie¹¹ dans les prochaines années ET comme une réponse axée sur des investissements sociaux. Cette approche s'inspire de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé établie par l'OMS et d'autres organismes canadiens en 1986. Elle vise à faciliter le renforcement des capacités au sein des structures des collectivités et des systèmes en place en se fondant sur les cinq thèmes de la Charte d'Ottawa, soit 1) l'élaboration de politiques publiques pour la santé; 2) la création d'environnements favorables; 3) le renforcement de l'action communautaire; 4) l'acquisition d'aptitudes individuelles; et 5) la réorientation des services de santé visant la prévention des maladies et la promotion de la santé¹². Un investissement ponctuel de 3 millions de dollars a été attribué dans le budget de 2011-2012 pour terminer le travail de base essentiel concernant les modèles communautaires, lesquels sont abordés dans le présent mémoire.

Une confirmation d'intention distincte en vue du financement disponible a été déposée auprès du ministre des Finances pour assurer l'affectation des fonds pour les modèles communautaires, avec la collaboration de la Fondation Pallium du Canada, l'ACSP comme secrétariat de la CCSQFV et d'autres partenaires intersectoriels suivant les besoins afin de mettre en place des collectivités saines et sûres. Ce document aidera aussi à étayer les recommandations à propos des investissements futurs du gouvernement du Canada en tenant compte du travail entrepris par le sous-comité chargé de l'Examen stratégique et opérationnel du Conseil du Trésor. Grâce à un processus d'établissement des assises et de diligence raisonnable qui devrait commencer à l'automne 2011, une vue d'ensemble plus précise des investissements prospectifs essentiels et de l'établissement des coûts est prévue pour l'exercice 2013-2014 et les exercices suivants.

REPRISE ÉCONOMIQUE DURABLE, EMPLOIS DURABLES ET DE QUALITÉ ET BUDGET ÉQUILIBRÉ

La section qui suit aborde trois des quatre enjeux ou questions qui font l'objet des consultations prébudgétaires 2011 du FINA.

Investissements stratégiques dans les services de santé pour les personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes – Le gouvernement du Canada devra nécessairement être mis au défi d'innover en ce qui a trait au rôle qu'il assume comme un des principaux fournisseurs de soins de santé pour les Canadiens³. Le gouvernement fédéral a également indiqué qu'il consentirait une aide financière, avec ses partenaires provinciaux et territoriaux, aux systèmes de prestation des soins⁴. Dans le cadre de la participation logique du gouvernement fédéral⁵, les réinvestissements devront mettre l'accent sur la prestation de services de soins palliatifs et de soins en fin de vie mieux intégrés et plus homogènes dans les secteurs de la prestation des services primaires, spécialisés et d'aiguillage, ainsi que sur l'intégration en fin de vie dans les stratégies de prévention et de gestion des maladies chroniques⁶ aux niveaux provinciaux et territoriaux de la prestation des services.

Par définition, les maladies chroniques sont progressives et contribuent finalement au dépérissement et à la mort, avec plusieurs facteurs importants de comorbidité au fil des décennies (p. ex. maladie du cœur, maladie respiratoire, maladie du rein, démence, diabète, arthrite, douleur, etc.). Les résultats d'une étude menée récemment montrent que tel ne doit pas nécessairement être le cas⁷. Des modèles mieux adaptés à un éventail de maladies chroniques complexes seront requis et devront comprendre l'intégration des enjeux en fin de vie. Alors que le gouvernement du Canada se prépare à négocier avec les provinces et les territoires pour accomplir la tâche délicate de renouveler l'Accord de 2004 sur la santé d'une façon durable et responsable pour l'ensemble des Canadiens, il devra montrer comment les nouvelles dépenses sont mises plus efficacement à contribution comme investissements stratégiques pour assurer la santé et la sécurité globale des Canadiens et pour atteindre l'équilibre budgétaire.

Le gouvernement fédéral devra aussi assumer un rôle de premier plan pour faciliter l'innovation et apporter des changements valables, notamment en ce qui a trait à la viabilité des systèmes de prestation. Davantage de Canadiens s'attendent à ce niveau de leadership politique et de responsabilité partagés entre divers ordres de gouvernement dans les années à venir. Autrement dit, les Canadiens sont généralement bien informés, sinon toujours politisés, et ils pensent que même s'il existe plusieurs niveaux de gouvernement, il n'y a qu'un seul niveau de contribuables.

De surcroît, le gouvernement fédéral assume un rôle légitime de premier plan dans le secteur des ressources humaines en santé pour ce qui est d'assurer la relève au vu de la transition très importante qui est prévue dans la main-d'œuvre en santé du Canada, notamment les travailleurs qui sont spécialisés dans les soins cliniques et d'autres types de soins, y compris les soins palliatifs et les soins en fin de vie. Certains ont allégué que les soins palliatifs modernes au Canada tirent en fait leurs origines des programmes d'oncologie à l'hôpital Royal Victoria à Montréal, à l'Hôpital-de-Saint-Boniface à Winnipeg et à la Victoria Hospice Society mis en place vers le milieu et la fin des années 1970. Depuis, une

communauté de personnes très engagées et dynamiques au service de leurs concitoyens canadiens a évolué.

En revanche, beaucoup des travailleurs de la santé canadiens qui ont œuvré dans ce domaine, notamment des dirigeants aux échelles nationale et locale, ont pris leur retraite ou ont l'intention de la prendre au cours de la présente décennie. Ces départs surviennent à un moment où la demande de travailleurs spécialisés dans la prestation de soins palliatifs, de soins en fin de vie et de soins cliniques ne cesse de croître. Un investissement de transition ponctuel et s'échelonnant sur plusieurs années dans ces soins est requis pour régler ce problème imminent au chapitre du renouvellement des effectifs. Dans le cadre du processus de consultations prébudgétaires de 2013-2014, nous serons à même de mieux faire comprendre les mesures à prendre concernant ces soins, notamment l'établissement des coûts.

Adoption d'une approche stratégique pangouvernementale mieux intégrée pour les personnes du troisième âge, gravement malades et en fin de vie – Depuis au moins l'an 2000¹⁸, l'approche de mise en application adoptée par le gouvernement du Canada envers le dernier stade de la vie a mis l'accent sur les services de soins palliatifs et les soins en fin de vie, principalement en se fondant sur une optique d'analyse stratégique des soins de santé¹⁹. Beaucoup de retombées positives ont découlé de cette approche, et les nombreux collaborateurs du projet Pallium ainsi que des citoyens de partout au Canada en ont été les bénéficiaires directs. En revanche, nous avons déjà souligné qu'une approche stratégique envers les soins de santé à elle seule ne sera pas suffisante pour assurer la prospérité des Canadiens à plus long terme, notamment là où la santé et la sécurité sont considérées être des aspects essentiels de la prospérité et de la qualité de vie.

La sécurité des Canadiens et des collectivités canadiennes sera de plus en plus l'assise stratégique logique à partir de laquelle élaborer les prochaines politiques relatives aux personnes du troisième âge, gravement malades et en fin de vie pour renforcer le tissu social et économique du pays, y compris la santé, la population, le revenu, la sécurité économique, etc. Il s'agissait, en partie, de l'objectif initial de l'approche de sécurité humaine²⁰. La sécurité humaine a des applications pour les Canadiens, et ce, malgré les optiques d'analyse stratégique restrictives adoptées par des parlements canadiens antérieurs comme étant des variantes de politique à la « responsabilité de protéger » dans le domaine des relations internationales²¹.

Les investissements responsables « en amont » dans les capacités des collectivités et d'autres mesures appropriées devraient être orientés en se fondant sur la façon prévisible dont ils assurent la sécurité des Canadiens et des collectivités canadiennes. Pour ce faire, il faut faire preuve de franchise et d'honnêteté envers l'incidence à plus long terme que l'endettement des ménages canadiens pourrait avoir non seulement sur la pauvreté parmi les personnes âgées et d'autres personnes, mais aussi envers la probabilité accrue de violence physique et psychologique²², d'exploitation financière et d'autres genres de violence envers les personnes âgées²³ au sein de la cellule familiale et de la collectivité. Il faudra aussi se montrer plus sensible à la solitude, à la peur, au désespoir, au sentiment d'abandon et aux autres maladies mentales bien réelles qui sont le lot d'un nombre grandissant de Canadiens et qui entraînent des menaces à la sécurité et des actes criminels qui causent un préjudice à soi et à d'autres^{24,25,26}.

Pour atteindre un budget équilibré, il faut, entre autres, effectuer des investissements préventifs et sensés plus tôt afin d'atténuer et de réduire les coûts « en aval » à assumer ultérieurement dans les secteurs de la sécurité publique et de la justice pénale (p. ex. utilisation de premiers intervenants, utilisation des salles d'urgence et des unités de traumatologie, administration de la justice pénale aux niveaux provincial et territorial, atténuation des dommages matériels, enquête criminelle à la suite de violence envers les personnes âgées, blessures de longue durée des victimes, survie à la suite d'un homicide, sentiment de sûreté et de sécurité des citoyens dans leurs communautés, etc.).

À cette fin, un des moyens d'atteindre un budget équilibré au vu des coûteux problèmes de politique sociale, serait d'adopter une approche davantage axée sur le « principe de précaution » dans le contexte des menaces prévisibles à la sécurité qui touchent les personnes du troisième âge, gravement malades et en fin de vie, laquelle pourrait être appuyée par une approche axée sur les déterminants de la santé²⁷. Il s'agirait là d'une approche innovatrice à l'égard de la politique canadienne et des investissements futurs, mais qui pourrait manifestement faire face à certains problèmes au niveau de la responsabilisation en raison des modèles et des cadres de mesure et de comptabilité des programmes (c.-à-d. comment doit-on mesurer un événement dont les répercussions en aval ont été atténuées ou qui n'est jamais survenu parce qu'on a pris les moyens requis pour le prévenir?).

Reconnaître le lien entre la compassion et la compétitivité et en tirer parti – Le FINA demande aux Canadiens de lui faire part de leurs réflexions et de leurs suggestions quant aux moyens de stimuler la création d'emplois et l'investissement des entreprises afin d'assurer à tous la prospérité et un niveau de vie élevé. Au moins deux aspects s'appliquent à l'interface stratégique entre la compassion (c.-à-d. politique relative aux personnes du troisième âge, gravement malades et en fin de vie) et la compétitivité (c.-à-d. capacité productive, productivité, disponibilité de travailleurs qualifiés).

Continuité des opérations – Le risque d'entreprise associé aux personnes gravement malades ou mourantes semble très mal compris et insuffisamment étudié, notamment parmi de nombreuses petites et moyennes entreprises (PME) du Canada. Depuis au moins le milieu des années 1980, beaucoup des mesures de restructuration des secteurs canadiens ont été prises de manière à confier la capacité des chaînes d'approvisionnement des grandes entreprises commerciales à des petites et moyennes entreprises spécialisées, notamment dans les régions rurales de l'Ouest, du Nord et de l'Est du Canada. C'est-à-dire que des entreprises cotées en bourse, surtout dans l'Ouest, en sont venues à se fier à de vastes réseaux de petites entreprises de services et de petites entreprises spécialisées depuis la fin des années 1980²⁸. Selon les premières indications, il semble y avoir un certain « relâchement » de ces chaînes d'approvisionnement dans les petits centres. Cette situation pourrait devenir un enjeu de diligence raisonnable pour certains capitaux d'investissement à l'avenir.

À prime abord, il pourrait y avoir des problèmes importants au chapitre de la continuité des opérations, et donc des risques économiques pour les employés (et leurs familles) des PME et leurs clients, en particulier pour les entreprises indépendantes ou les entreprises familiales qui n'ont pas de plans de continuité des opérations ou de relève en vue d'assurer leur survie en cas de maladie terminale ou du décès imprévu d'un directeur ou de plusieurs directeurs²⁹.

En revanche, il semble y avoir une certaine consolidation des entreprises indépendantes ou familiales par de plus grandes sociétés commerciales publiques ou sociétés fermées, pour lesquelles la prise de décision locale n'est pas assurée au niveau de la collectivité³⁰.

Dans le rapport de 2010 intitulé *Securing the Future*³¹, la Fédération canadienne de l'entreprise indépendante (FCEI) a mentionné que l'inertie ou l'inaction des entreprises familiales à l'égard des plans de relève est souvent associée à des questions stratégiques de gains en capital, que la FCEI considère comme une désincitation stratégique pour établir plus tôt et de manière plus proactive des plans de relève. À l'instar de la planification préalable des soins, le pire moment pour s'attaquer aux questions relatives à la continuité des opérations d'une entreprise est lors de problèmes personnels ou familiaux, comme une maladie grave ou un décès imminent.

En se fondant sur le travail préliminaire amorcé lors de discussions de la CCSQFV à propos de la planification efficace des soins, les entreprises peuvent inclure des moyens d'intervention précoces dans les stratégies de développement économique communautaire. Il est donc possible, par l'entremise des Sociétés d'aide au développement des collectivités et des divers organismes de développement économique du gouvernement du Canada, de faciliter des programmes destinés à appuyer la continuité des opérations pour assurer des emplois durables dans les collectivités ainsi que la croissance des entreprises.

Maintien en poste et productivité des employés – Le gouvernement du Canada, les associations d'employeurs et les employeurs appropriés devraient également tenir compte du lien qui existe entre la main-d'oeuvre disponible à l'avenir et les obligations et attentes au chapitre de la santé des familles et des soins à leur prodiguer. Avec le vieillissement accentué de la population et la migration d'un plus grand nombre de Canadiens vers les grands centres économiques régionaux pour obtenir un emploi lucratif, personne ne devrait s'étonner de l'accroissement des conflits d'ordre personnel et familial et des défis plus importants à relever au chapitre de la productivité individuelle et collective dans les lieux de travail canadiens.

Il suffit de penser à l'antagonisme de rôles auquel sont confrontées les personnes qui offrent leurs services de main-d'oeuvre qualifiée et productive et qui contribuent ainsi à l'économie du pays et de leurs familles tout en essayant de trouver un juste équilibre entre leurs rôles³² et leurs obligations³³ en tant que fournisseurs de soins au sein de leurs familles élargies. La Fondation Pallium du Canada a obtenu des comptes rendus anecdotiques concernant ces conflits, notamment de la part de travailleurs qualifiés dans les régions rurales du Canada atlantique, qui font des « aller-retour » à toutes les X semaines de la région où ils vivent vers le Nord de l'Alberta, et vice versa. Dans un contexte de resserrement de la main-d'oeuvre disponible, les gouvernements et les employeurs à tous les niveaux devront se montrer beaucoup plus sensibles aux questions touchant les aidants membres de la famille et les mesures de soutien connexes, y compris la capacité des collectivités locales d'offrir des réseaux flexibles de soins sûrs et partagés dans les collectivités.

INVESTIR EN VUE DES CHANGEMENTS DÉMOGRAPHIQUES PRÉVISIBLES

Il existe un lien évident entre la politique sociale et la politique économique, lequel a été abordé ici dans un souci d'harmonisation entre la compassion et la compétitivité. Il ne faut pas percevoir les renseignements fournis comme étant définitifs ou faisant autorité, mais

plutôt comme un besoin d'examiner les investissements ultérieurs à effectuer dans les politiques et les programmes dans le cadre d'une approche socioéconomique qui se fonde sur des modèles légitimes de rendement social du capital investi lors de l'examen des solutions de rechange aux ressources publiques limitées. En outre, il importe de reconnaître que les organismes de santé canadiens et d'autres organismes ont déjà entrepris des études dans ce secteur, lesquelles remontent à 2006, y compris la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer³⁴, Alzheimer Canada³⁵, le Réseau canadien du cancer du sein³⁶ et le Groupe Investors³⁷. De nouvelles publications canadiennes à comité de lecture voient également le jour³⁸.

Les questions abordées dans le présent mémoire sont des considérations de type « quand » et « dans quelle mesure », pas de type « si ». Beaucoup de ces questions sont complexes et multidisciplinaires. Les faits pour plusieurs de ces questions ne sont pas encore pleinement établis, mais l'expérience et l'état des questions examinées dans le présent mémoire, en tant que « canaris dans la mine de charbon » méritent de faire l'objet de délibérations par le gouvernement fédéral. Les prévisions de mortalité pour les programmes de sécurité sociale au Canada, comme préparées par l'actuaire en chef du Canada, révèlent que ces questions auront des conséquences à plus long terme pour l'atteinte d'un budget équilibré et d'une reprise économique durable.

Tableau 1³⁹

Prévisions de mortalité pour les programmes de sécurité sociale au Canada

Calendar Year/ Age Group	Deaths					Proportion of Deaths (%)				
	0-64	65-74	75-84	85+	Total	0-64	65-74	75-84	85+	Total
1925	72,000	15,400	14,300	5,700	107,400	67.0	14.3	13.3	5.3	100.0
1950	58,400	27,900	26,000	11,400	123,700	47.2	22.6	21.0	9.2	100.0
1975	61,200	37,500	41,000	27,200	166,900	36.7	22.5	24.6	16.3	100.0
2005	53,500	41,400	71,600	64,100	230,600	23.2	18.0	31.0	27.8	100.0
2025	47,500	57,900	94,400	125,300	325,100	14.6	17.8	29.0	38.5	100.0
2050	41,600	53,500	118,700	291,800	505,600	8.2	10.6	23.5	57.7	100.0
2075	37,000	45,900	117,500	330,000	530,400	7.0	8.7	22.2	62.2	100.0

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1 – Que le gouvernement du Canada continue d'intégrer les enjeux qui se rattachent aux personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes en tant qu'enjeux stratégiques fondamentaux de santé et de sécurité pour les Canadiens et les collectivités canadiennes alors qu'il cherche à établir une base solide pour assurer la prospérité nationale à plus long terme et à atteindre l'équilibre budgétaire.

Recommandation 2 – Que le gouvernement du Canada prenne des mesures pour investir de manière stratégique dans les enjeux qui se rattachent aux personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes en prévoyant une somme d'au moins 100 millions de dollars sur cinq ans, notamment des investissements de transition ponctuels à l'échelle nationale, dans le cadre de l'Examen stratégique et opérationnel du Conseil du Trésor en cours.

MOT DE LA FIN

Il importe de souligner encore une fois, comme cela a été fait dans le mémoire écrit de 2009, que les enjeux se rattachant aux personnes du troisième âge, gravement malades et mourantes sont manifestement complexes, mais la conclusion sur les investissements publics est fort simple. Le Canada doit investir dès maintenant dans des infrastructures prioritaires à l'appui des personnes gravement malades ou mourantes, faute de quoi il devra payer des coûts plus élevés sur le plan financier et sur celui des souffrances humaines dans un avenir prévisible. Plus on retarde le règlement des enjeux et les investissements publics stratégiques, plus on met en péril la durabilité des infrastructures sociales et économiques essentielles. Le Canada jouit d'une grande estime internationale au titre du leadership qu'il a exercé et des percées qu'il a opérées dans les recherches cliniques sur les soins palliatifs et les soins en fin de vie ainsi que les innovations au chapitre des politiques et des programmes. Les Canadiens commencent tout juste à repousser les frontières de ce que peuvent des soins palliatifs et des soins en fin de vie intelligemment conçus, mis au point et dispensés. Des investissements sensés, ciblés et à durée limitée dans le renforcement des capacités du Canada sont indispensables si l'on veut assurer la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie de tous les Canadiens.

Coordonnées

José L Pereira, M.B.Ch.B., D.A., C.C.F.P., M.Sc.

Directeur, Fondation Pallium du Canada aux soins de

Soins continus Bruyère, Services de soins palliatifs

Téléphone 613 562-6262, poste 4008

Courriel dricottilli@bruyere.org

43, rue Bruyère, Ottawa (Ontario) K1N-5C8

Préparé en août 2011 par Michael Aherne, C.M.C., avec la rétroaction et l'approbation du conseil d'administration fondateur de la Fondation Pallium du Canada, et en consultation avec l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Toute erreur ou omission demeure la responsabilité exclusive de M. Aherne et doit faire l'objet d'un erratum à www.pallium.ca/accountability.html

NOTES ET CITATIONS

- ¹ Société Radio-Canada (2 novembre 1964). **A national health plan** (National Farm Radio Forum, premier épisode de la 25^e saison). Accès à l'épisode d'archives numéro 11 à <http://archives.cbc.ca/programs/508/>
- ² Fondation Pallium du Canada et SCMSF (2009). **Planification des investissements à l'appui des personnes gravement malades et mourantes à titre de réponse des pouvoirs publics en vue de soutenir la productivité, la compétitivité économique et la qualité de vie des Canadiens**. Mémoire présenté au Comité permanent des finances dans le cadre des consultations prébudgétaires 2009. Accès à http://www.pallium.ca/infoware/FederalPreBudgetConsult_Archival_Nov2009.pdf
- ³ Parlement du Canada (5 novembre 2009). **Témoignages dans le cadre des consultations prébudgétaires 2009 du Comité permanent des finances, 40^e législature, 2^e Session, numéro 063**. Accès à http://www.pallium.ca/infoware/FinanceCommittee_Evidence-PEoLC_5Nov2009.pdf
- ⁴ Beaujot, R. et Ravanera, Z. (2008). **Family change and implications for family solidarity and social cohesion**. *Canadian Studies in Population*, 35(1), 73-101. Accès en août 2011 à <http://www.canpopsoc.org/journal/CSPv35n1p73.pdf>
- ⁵ Gouvernement du Royaume-Uni (mai 2009). **A guide to Social Return on Investment**. Londres, Royaume-Uni : Cabinet Office, Office of the Third Sector. Accès en 2009 à http://www.sroi-uk.org/component/option,com_docman/task,doc_download/gid,51/Itemid,38/
- ⁶ Lors d'une réunion à l'Édifice du centre qui a eu lieu en même temps que les débats en vue du budget de 2005-2006 au cours de la 38^e législature, l'honorable Ujjal Dosanjh, alors ministre de la Santé a demandé à M^{me} Sharon Baxter, dans le cadre de son rôle de secrétaire de l'Association canadienne de soins palliatifs auprès de la Coalition canadienne pour des soins de qualité en fin de vie (CCSQFV), ce qu'elle comptait faire avec la somme de 20 millions de dollars versée annuellement si celle-ci lui était consentie. Cette somme de 20 millions de dollars par année devient l'assise de planification en vue d'un cadre de haut niveau pour l'élaboration d'une stratégie nationale de soins palliatifs et de soins en fin de vie, en juin 2005. Une stratégie pancanadienne plus officielle pour les soins palliatifs et les soins en fin de vie a été élaborée par le Comité exécutif de la CCSQFV et présentée au cours de la réunion annuelle de la CCSQFV en janvier 2007. Source : communications personnelles de Michael Aherne et archives documentaires de la CCSQFV.
- ⁷ CCSQFV (janvier 2010). **Plan d'action : 2010 à 2020**. Ottawa : Coalition canadienne pour des soins de qualité en fin de vie aux soins de l'ACSP. Accès en août 2011 à http://www.qelccc.ca/uploads/files/information_and_resources/FRE_progress_report_2010.pdf
- ⁸ Parlement du Canada (5 octobre 2010). **Témoignages dans le cadre de consultations prébudgétaires de 2010 du Comité permanent des finances, 40^e législature, 3^e session, numéro 032**. Accès en août 2011 à <http://www.parl.gc.ca/content/hoc/Committee/403/FINA/Evidence/EV4674547/FINAEV32-f.PDF>
- ⁹ Site Web du Comité spécial de la Chambre des communes résolu à sensibiliser la population aux soins palliatifs et autres services d'accompagnement et à encourager des recherches approfondies et un dialogue constructif sur le sujet; aussi appelé le Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les soins de compassion (CPSPSC). Accessible à http://www.pcpcc-cpspsc.ca/index_files/Page314.htm
- ¹⁰ Voir le site Web Accountability du Projet Pallium à www.pallium.ca/accountability.html
- ¹¹ Le concept de collectivités canadiennes bienveillantes (*Canadian Compassionate Communities*) respecte principalement la base conceptuelle d'une approche de santé publique et de promotion de la santé à l'égard des soins palliatifs et des soins en fin de vie, comme décrit par le sociologue australien et directeur actuel du Centre for Death & Society à l'Université de Bath (Royaume-Uni), M. Allan Kellehear, dans Kellehear, A. (2005). **Compassionate cities: Public health and end-of-life care**. Londres : Routledge.
- ¹² Organisation mondiale de la Santé (1986). **Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé**. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Accessible à http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- ¹³ Romanow, R. (2002). **Building on Values: The Future of Health Care in Canada (rapport final disponible en anglais seulement)**. Ottawa : La Commission sur l'avenir des soins au Canada. Accès en août 2011 à <http://tinyurl.com/3bygg9gl>
- ¹⁴ Payton, L. (8 avril 2011). **The Conservatives and health-care transfers**. Site Web de CBC Election 2011. Accessible à <http://tinyurl.com/3cbxjxx>
- ¹⁵ Maioni, A. (novembre 2002). **Roles and responsibilities in health care policy (en anglais seulement)**. Document de travail numéro 34. Ottawa : La Commission sur l'avenir des soins au Canada. Accès en mai 2005 à <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/CP32-79-34-2002E.pdf>
- ¹⁶ Aherne, M. (décembre 2005). **Where is the active management of decline situated in emerging Chronic Disease Management (CDM) approaches?** Monographie non publiée. Edmonton : Le projet Pallium. Accès en août 2011 à http://www.pallium.ca/infoware/WorkNote_Aherne_HPC&CDMForPopHealth_06Dec2005-V2.pdf
- ¹⁷ Robine, J.M., Saito, Y. et Jagger, C. (2009). **The relationship between longevity and healthy life expectancy**. *Quality in Ageing*, 10(2), 5-14. Accès en août 2011 à <http://tinyurl.com/4xac8rg>
- ¹⁸ Sénat du Canada (2000). **Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit (rapport final)**. Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort ». Ottawa. Accessible à <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/362/upda/rep/repfinjun00-f.htm>
- ¹⁹ On pourrait alléguer que le programme de prestations de soins fondé sur l'assurance-emploi (AE) adopte une approche de sécurité du revenu; toutefois, ce programme coexiste avec l'approche actuelle liée à la politique sur les soins de santé. Voir, par

exemple, Crooks, V. A. Et Williams, A. (2008). **An evaluation of Canada's Compassionate Care Benefit from a family caregiver's perspective at end of life.** *BMC Palliative Care*, 7:14. Citation de PubMed

²⁰ Voir le paragraphe 14 du **Rapport du Secrétaire général des Nations Unies sur la sécurité humaine** (A/64/701) en date du 8 mars 2010 qui définit de manière générale la sécurité humaine comme le fait de vivre « à l'abri de la peur et à l'abri du besoin » dans le **Rapport mondial sur le développement humain** de 2004 à <http://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/5DEA450A764hF7A834925770D00176E35-SC%20human%20security%20report%202010%20FR.pdf>. Le rapport souligne aussi que l'approche axée sur la sécurité humaine continue de poser problème pour de nombreux gouvernements nationaux, tant sur le plan de son concept que de sa définition, notamment en ce qui a trait aux questions de souveraineté et leur rapport ou interaction avec les droits de la personne et d'autres obligations envers les populations de nations souveraines.

²¹ Kettermann, M. C. (2006). **The conceptual debate on human security and its relevance for the development of international law.** *Human Security Perspectives*, 1(3), 39-52. Accès en novembre 2010 à <http://tinyurl.com/3ecbaz9>

²² Yon, Y. (2011). **A Canadian study on the comparison of mid-and-old age emotional spousal abuse: A gender based analysis.** *International Journal of Victimology*, 9(1), 309-325. Accès en août 2011 à http://www.jidv.com/njidv/images/pdf/JIDV25/jidv25-yongjie_yon.pdf

²³ Sev'er, A. (2009). **More than wife abuse that has gone old: A conceptual model for violence against the aged in Canada and the US.** Monographie non publiée. Scarborough (Ontario) : Université de Toronto, département de sociologie. Accès en janvier 2011 à https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/17675/1/morethan_wifeabuse.pdf

²⁴ Bourget, D., Gagné, P. et Whitehurst, L. (2010). **Domestic homicide and homicide-suicide: The older offender.** *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 38, 305-311. Accès en janvier 2011 à <http://www.jaapl.org/cgi/reprint/38/3/305>

²⁵ Wingrove, J. (3 août 2011). **Seniors home blast deemed deliberate: Despondent resident with health and financial problems thought to have set off blast in his apartment that killed neighbour.** *Globe & Mail*, p. A4. Accès à <http://tinyurl.com/3cq8coo>

²⁶ Warnica, R. (8 mai 2009). **Dying dad killed family: Autopsy confirms doublemurder, husband's suicide.** *The Edmonton Journal*, p. A1, A2. Accès le 6 mai 2009 au rapport préliminaire à <http://tinyurl.com/3cddrva>

²⁷ Hay, D. I. (2006). **Economic arguments for action on the social determinants of health.** Ottawa : Agence de la santé publique du Canada et Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques. Accès en août 2011 à http://www.ciws.ca/CPRN_social_determinants_of_health.pdf

²⁸ APEGGA. (avril 1995). **Structural change and professional practice: Phase II report.** Edmonton : Association of Professional Engineers, Geologists and Geophysicists of Alberta.

²⁹ À titre d'exemple, les actifs de Top Notch Construction, une entreprise située à Calgary, ont été liquidés au moment du décès du fondateur de l'entreprise (réf. Ritchie Bros. Edmonton site conducts Canada's largest equipment auction, mining.com, 1^{er} mai 2009). Dans la même veine, consulter l'article *Remembering Don Beddoes: Local business icon had strong community, family values* de DBC Contractors Ltd concernant un entrepreneur contractant en construction lourde à Crossfield, en Alberta, qui était en affaire depuis longtemps et dont la capacité de passation de marchés en région a été annihilée au moment de son décès, comme relaté dans l'édition du 17 mars 2009 de la publication *Rocky View Weekly*. L'atelier de matériel remorqué Rod Factory situé à Edmonton (<http://www.therodfactory.com/>) a fermé ses portes en 2007, entraînant la perte de tous les emplois à la suite du décès du propriétaire-exploitant, Greg Filipowski, qui a perdu la vie lors d'un accident de la route.

³⁰ Par exemple, voir Waldie, P. et Leeder, J. (30 novembre 2010). **Do corporate buyouts signal the end of the family farm?** *Globe & Mail*, accessible en ligne à <http://tinyurl.com/3vwjxra>

³¹ Dawkins, I. (mai 2010). **Securing the future: Results of the April 2010 Survey on SMEs' views on the retirement system in Canada.** Ottawa : Fédération canadienne de l'entreprise indépendante. Accès en janvier 2011 à <http://www.cfib-fcei.ca/cfib-documents/5466.pdf>

³² Lockie, S. J., Botorff, J. L., Robinson, C. A. et Pesut, B. (2010). **Experiences of rural family caregivers who assist with commuting for palliative care.** *Canadian Journal of Nursing Research*, 42(1), 74-91. Citation de PubMed

³³ Allan, M. (2008). **Will you still need me, will you still feed me, when I'm 94? The scary demographic reality of aging baby boomers and their children's liability under criminal and family law.** *The Advocate (Vancouver Bar Association)*, 66(4), 501-513.

³⁴ SCLC. (juillet 2006). **The Canadian Strategy on Cancer Control: A cancer plan for Canada.** Ottawa : Stratégie canadienne de lutte contre le cancer [mise en oeuvre après 2006 en tant que Partenariat canadien contre le cancer]. Accès en août 2011 à <http://tinyurl.com/3sylvv2>

³⁵ Société Alzheimer du Canada (2010). **Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer des affections connexes au Canada.** Toronto : Alzheimer Canada. Accès à http://www.alzheimer.ca/french/rising_tide/rising_tide_report.htm

³⁶ RCCS. (2010). **Cancer du sein : Répercussions économiques et réinsertion dans la population active.** Ottawa : Réseau canadien du cancer du sein. Accès à http://www.cbcn.ca/documents/Labour_Force_Re-Entry_Report_ENG_CBCN_2010.pdf

³⁷ Nice, D. (19 novembre 2010). **Women, as main caregivers, take a hit in retirement.** *Globe & Mail*, accès en ligne à <http://tinyurl.com/384cxp9>

³⁸ CIHR. (2009). **Répercussions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.** Ottawa : Instituts de recherche en santé du Canada. Accès en août 2011 à http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/icr_palliative_care_summary_f.pdf

³⁹ Montambeault, M. et Ménard, J. C. (janvier 2008). **Prévisions de mortalité pour les programmes de sécurité sociale au Canada**. *Proceedings of the Living to 100 and Beyond Symposium*. Orlando, Floride. Comme actuaire en chef du Canada, Jean-Claude Ménard, a aidé à illustrer au moyen des données répertoriées dans le tableau 1, que le Canada assiste à un profond revirement de la longévité de sa population. La société canadienne est en passe de devenir une société qui se caractérise par de nombreux citoyens vivant jusqu'à un âge très avancé. En 2004, Statistique Canada a signalé la mort de 226 584 Canadiens, en estimant que, d'ici à 2020, il y aurait une augmentation de 33 % du nombre de décès, qui se chiffrera à près de 330 000 décès chaque année. Ce que des statistiques d'ensemble ne peuvent pas décrire sur le plan qualitatif ou sur le fond, ce sont les changements profonds qui se produiront dans la façon dont un grand nombre de Canadiens vivront et mourront, notamment les impacts sur les personnes, les familles et les collectivités, au fur et à mesure que plus en plus de citoyens vivent plus longtemps, atteints de tout un éventail de maladies chroniques complexes.