



« CE QUE NOUS VOULONS TOUS »

Un examen et une proposition urgente de changement dans le système de soins de longue durée du Nouveau-Brunswick

Bureau du Défenseur des aînés du Nouveau-Brunswick

C.P. 6000

Fredericton, NB, E3B 5H1

Sans frais: 1.888.465.1100

Local: 1.506.453.2789

Fax: 1.506.453.5599

www.défenseurdesaînés.ca



Comment citer ce document :

Défenseur des aînés du Nouveau-Brunswick, Ce que nous voulons tous, mars 2024.

Copie papier ISBN# : 978-1-4605-3893-7

Version PDF ISBN# : 978-1-4605-3894-4

Merci pour votre temps et vos idées au cours de cet examen

Je remercie sincèrement les éminents membres du Comité consultatif, qui ont tous contribué à ce rapport par leurs précieux conseils et orientations :

- Chef George Ginnish de Natoaganeg (El Ground Première Nation)
- Madeleine Dubé
- Norma Dubé
- Janet Durkee-Lloyd
- Brian Duplessis
- Haley Flaro
- Joan Kingston
- Chandra MacBean
- Ken McGeorge
- Constantine Passaris
- Terry Seguin

Je tiens également à remercier tout particulièrement les organisations, les groupes de soutien, les personnes âgées, et toutes les personnes qui ont pris le temps d'envoyer une soumission formelle au défenseur ou de faire part de leurs réflexions et de leurs expériences par le biais de notre site web ou par courrier électronique.

Enfin, je tiens à exprimer ma sincère gratitude aux membres du Bureau du défenseur qui ont contribué à la préparation de ce rapport :

- Gavin Kotze
- Sarah Wagner
- Wendy Cartwright
- James Good
- Lesleigh Kraft
- Lisa Hunter
- Katherine Cake
- Robert Savoie
- Amélie Brutinel

Contents

Introduction	3
Ce que nous avons entendu et ce que nous avons appris	9
Le contexte général	10
Le processus d'examen	11
Les résultats	12
Les défis auxquels sont confrontés les soins de longue durée	15
PREMIER THÈME : Une gouvernance qui fournit un système intégré et prévisible	18
DEUXIÈME THÈME : La reddition de comptes	20
TROISIÈME THÈME : Évaluation et accessibilité financière	22
QUATRIÈME THÈME : Un système de soins centré sur la personne	24
CINQUIÈME THÈME : Un plan de ressources humaines à long terme	26
SIXIÈME THÈME : Éliminer les mauvaises mesures incitatives qui conduisent aux mauvais soins	28
SEPTIÈME THÈME : Fournir les bons soins aux diverses communautés	30
Toutefois...	32
La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?	35
Défaut de gouvernance n° 1 : l'absence de planification efficace des ressources humaines	42
Défaut de gouvernance n°2 : un processus budgétaire curieusement détaché de la réalité	49
Défaut de gouvernance n° 3 : suivre les règles au lieu d'obtenir des résultats	60
Défaut de gouvernance n° 4 : peu de données, peu d'analyses, pas de suivi	70
Défaut de gouvernance n° 5 : Financer la crise, appauvrir les solutions	76
Recommandations au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor	82
Postface du Défenseur sur la gouvernance	85
Rapport de recommandation du défenseur sur le système de soins de longue durée au Nouveau-Brunswick	87
Premier thème : Gouvernance	91
Deuxième thème : Reddition de comptes	103
L'importance de la reddition de comptes	104
Transparence	105
Exiger que toutes les lois et politiques soient appliquées de manière efficace et équitable	107
Aborder le problème de la primauté des règles sur les résultats	108
Développer la cohérence et la collaboration dans les services et les opérations	110
Assurer la sécurité des contributions, des retours d'information et des plaintes sans crainte de représailles	111
Garantir la collecte, l'analyse, la publication et l'exploitation d'informations clés	112
Mise en œuvre de l'amélioration continue du système	113

Troisième thème : Évaluation et accessibilité financière	119
Recommandations sur l'accessibilité financière :	126
Quatrième thème : Soins centrés sur la personne	133
Loi sur les soins de longue durée	136
Les soins centrés sur la personne en tant que système	137
Niveaux de soins	139
Heures de soins	141
Niveau de soins alternatif	142
Soins de longue durée : appui et environnement	144
Cinquième thème : Un plan de ressources humaines à long terme	149
Formation et aide à la carrière	151
Soins paramédicaux communautaires	154
Projet pilote sur les aînés en santé	156
Sixième thème : Éliminer les obstacles au vieillissement sur place	159
Vieillir sur place du point de vue des coûts	160
Vieillir sur place du point de vue du soutien Communautaire	163
Aidants non rémunérés	166
Septième thème : Planifier la diversité	169
Adultes néo-brunswickois ayant un handicap	170
Néo-Brunswickois ayant des besoins spécifiques à leur culture	172
Aînés LGBTQIA2S+ au Nouveau-Brunswick	173
Communautés des Premières Nations au Nouveau-Brunswick	175
En conclusion - Postface du Défenseur	179
Annexe I – table des recommandations	183
Premier thème : Gouvernance	184
Deuxième thème : Reddition de comptes	190
Troisième thème : Évaluation et accessibilité financière	193
Quatrième thème : Soins centrés sur la personne	196
Cinquième thème : Un plan de ressources humaines à long terme	200
Sixième thème : Éliminer les obstacles au vieillissement sur place	202
Septième thème : Planifier la diversité	205

Je pense... à un patient dans un service de gériatrie
Que j'ai entendu un jour crier à sa mère, morte
Depuis un demi-siècle, « J'ai peur ! Tiens-moi ! »
Et d'un enfant-soldat hurlant ces mêmes mots sur la plage
à Dieppe, de Nelson dans les bras de Hardy,
de Frieda agrippant la cheville de Lawrence
jusqu'à ce qu'il s'embarque dans sa nef de mort...
Ce que nous voulons tous, à la fin, ce n'est
Ni être adoré ou admiré,
ni être célèbre, ni être craint,
ni même être aimé, mais simplement tenu ».

~ Alden Nowlan

Introduction

Alden Nowlan, poète au franc-parler, nous a rappelé que notre commune humanité constitue l'essence même de ce que nous sommes. Nowlan ne pouvait venir d'ailleurs que du Nouveau-Brunswick - il était à la fois direct, familier et profondément humaniste. Il a trouvé la seule chose que nous avons tous en commun. Cela vaut pour les plus jeunes d'entre nous comme pour les plus âgés, pour les moments historiques et les combats sanglants comme pour les moments les plus calmes et les plus banals. Nous avons besoin d'être vus et de savoir que quelqu'un se soucie de nous. Et, bien sûr, les soins de longue durée ne se limitent pas aux soins de fin de vie. Nous pouvons passer des années à avoir besoin de l'aide et du soutien d'autrui, et ces années sont aussi importantes que toutes autres.

Permettez-moi donc de vous raconter l'histoire qui me tient le plus à cœur, après tous ces mois passés à écouter les récits des personnes âgées et de leurs familles, après tous les articles savants, après tous les exposés de spécialistes.

Je vais vous raconter l'histoire d'une femme qui voulait une banane.

J'ai interrogé un certain nombre de stagiaires et d'étudiants en soins infirmiers dans le cadre de cette étude. Entre toutes les choses que je pense avoir apprises au cours de mes années de service public, la plus importante est sans doute que la vérité vient souvent de ceux qui se trouvent au bas de l'organigramme. J'ai occupé deux postes à l'Assemblée législative avant celui que j'occupe actuellement. Dans la trentaine, j'ai été ministre. Et dans ma jeunesse, j'étais page à l'Assemblée législative, apportant du café et des notes aux députés. En tant que ministre, les gens me parlaient avec plus de déférence. En tant que page, j'ai plus souvent entendu la vérité sans fard. Les détenteurs du pouvoir laissent souvent la jeune personne qui apporte le café se confondre au décor, invisible, bénin, inoffensif. Ce sont souvent ceux qui n'ont pas de pouvoir qui voient le système tel qu'il est, avant que les nababs et les stratèges en communication ne l'aient poli pour en faire quelque chose de plus adapté à la consommation publique. Ils voient les choses qui devraient normalement être nettoyées avant que quelqu'un comme le Défenseur des droits des personnes âgées ne vienne leur rendre visite.

Une travailleuse de la santé en début de carrière à qui j'ai parlé était chargée de s'occuper d'une dame âgée à l'hôpital. Appelons-la madame Baker. Madame Baker aurait dû se trouver dans un foyer de soins. Elle le savait. Les médecins et les infirmières le savaient. Mais, au fond de son lit, elle attendait qu'une place se libère. Elle était parquée dans un hôpital conçu pour les soins d'urgence, un endroit où les employés étaient trop peu nombreux et débordés, chargés de régler les crises les unes après les autres, en se répétant à contrecœur que les cas les plus graves, ceux qui mettent la vie et l'intégrité physique en danger, devaient retenir leur attention.

C'est le genre d'endroit où, si vous votre état est désespéré, mais stable, vos besoins ne sont pas la priorité du jour, et ce de jour en jour.

Ce jour-là, madame Baker avait bénéficié de l'attention d'une employée subalterne qui, retirant son plateau-repas, lui parla gentiment. Et ce jour-là, devant cette employée, madame Baker se mit à pleurer.

Elle n'exigeait pas les meilleurs soins, ni l'environnement le plus confortable, ni un remède miracle. Ce qu'elle voulait, c'était une banane.

« Je suis navrée de pleurer », expliqua-t-elle, « mais chez moi, tous les jours, je prends une banane au déjeuner ». Chaque jour, à chaque personne qu'elle voyait, sur chaque formulaire qu'on lui tendait, elle demandait une banane pour déjeuner. Après huit jours dans cet endroit où elle n'était pas censée se trouver et où l'organisation de sa journée dépendait des autres, le fait que sa routine lui soit interdite jusque dans ses moindres détails venait de la faire fondre en larmes devant une inconnue de soixante ans sa cadette. Elle avait honte d'avoir perdu son calme et de se trouver ainsi exposée à tous les regards, mais ne pouvait s'arrêter de pleurer.

On trouvera peut-être étonnant, en lisant ce rapport, qu'après tout ce temps et alors que je pourrais commencer par tant de choses, je commence par une histoire de banane. Je me demande cependant combien de nous tiennent pour acquis les petits bienfaits dont on profite quand on est suffisamment jeune et en bonne santé pour prendre ses propres décisions. Qui n'aime pas, en rentrant d'une journée de travail, la liberté de faire ce qui le rend heureux ? La vie, c'est rarement le charme des vacances sous les tropiques ou des grands restaurants. C'est plutôt le calme et le réconfort d'un canapé lorsqu'on veut être seul. C'est la bière fraîche ou le biscuit pris en cachette quand on en a envie. C'est la liberté de vivre dans une maison qui nous ressemble et qui nous rend heureux.

C'est le simple plaisir de manger une banane quand on en a envie, n'est-ce pas ?

Le lendemain matin, cette jeune travailleuse de la santé s'est arrêtée au dépanneur, le plus ordinaire des Circle K, pour apporter à madame Baker ce qu'un système de soins de trois milliards de dollars ne pouvait apparemment pas lui apporter. Ce matin-là, madame Baker a reçu avec joie cinq bananes, assez pour reprendre sa routine durant cinq jours. On l'avait entendue. Pour un instant, on s'était soucié de son bonheur. Une soignante s'était souvenue d'elle, suffisamment longtemps pour se soucier d'elle. C'est ce que nous voulons tous.

Au fil des prochaines pages, je ferai tout mon possible pour vous faire part des autres choses que j'ai apprises, des choses que je ne savais pas ou que je ne comprenais pas lorsque mon bureau a commencé à préparer ce rapport que vous êtes en train de lire. J'expliquerai comment le fait de placer toutes ces personnes dans des lits d'hôpitaux alors qu'elles ne devraient pas s'y trouver a conduit à une situation où les malades ayant besoin de soins urgents, luttant contre l'angoisse et la douleur, ne peuvent être sûrs qu'on les aidera. Je vous expliquerai comment certaines personnes se retrouvent en soins de longue durée alors qu'elles devraient vivre chez

elles, et ce, parce qu'on voulait éviter une petite dépense qui nous en aurait épargné une autre bien plus grande. Je vous expliquerai comment, trop souvent, les travailleurs sociaux sont obligés d'expliquer ce que les règles autorisent avant de pouvoir explorer les besoins d'une personne. Je partagerai ce que j'ai appris des personnes en première ligne, à savoir que trop de règles et trop peu de personnel ont créé un système dans lequel on n'est jamais totalement sûr d'obtenir les soins de santé dont on a besoin.

Si je fais mon travail correctement, peut-être pourrai-je expliquer pourquoi j'en suis venu à penser que cette situation aurait pu être évitée, comment des choix faits sur plusieurs années ont fait que le système s'est lentement fissuré, puis s'est soudainement brisé d'un seul coup. Je tenterai à coup sûr de mettre en lumière les efforts de tous les travailleurs de la santé qui tentent de préserver leur humanité en s'efforçant de trouver, par exemple, une banane pour une patiente désespérée, et ce alors même qu'il leur serait plus facile d'ignorer la détresse tant elle est généralisée.

Dans ce rapport, il se peut que je parle de choses qui vont au-delà du système de soins de longue durée. En effet, plus je me demandais pourquoi madame Baker ne pouvait avoir de banane, plus je comprenais pourquoi monsieur Leblanc a passé vingt-quatre heures à souffrir dans une salle d'attente d'hôpital, pourquoi le petit Timmy, faute de savoir lire, n'a pu être évalué, et pourquoi l'école a appelé sept fois les services de protection de l'enfance au sujet de la petite Emma qui arrive toujours en classe effrayée et sale. Sans doute est-ce pourquoi l'aîné, l'expert universitaire, l'administratrice de l'hôpital, le responsable du foyer de soins spéciaux, l'aidante familiale, le travailleur social et l'activiste communautaire m'ont tour à tour demandé si, une fois de plus, il s'agissait d'un rapport qui ferait hocher la tête à tout le monde pendant deux jours avant de tomber dans l'oubli comme si de rien n'était.

Le problème, ce n'est pas que les employés du système de soins de santé ne savent pas quoi faire, c'est que le gouvernement du Nouveau-Brunswick est organisé de manière à les empêcher de réussir. Si une madame Baker manque de banane, vous achetez des bananes. Si mille madames Baker manquent de bananes, ce n'est probablement pas les bananes qui posent problème. Le problème tient aux modèles de gouvernance qui échouent les uns après les autres et dont nul n'est appelé à répondre.

Si je fais mon travail correctement, vous serez sans doute un peu fâchés puisque la situation pourrait être différente. Il n'est pas normal que dans les hôpitaux, on ne puisse traiter des malades parce qu'on s'y occupe de personnes âgées qui devraient être ailleurs, que dans les écoles, près de la moitié des enfants n'apprennent pas à lire, que dans le système d'aide sociale on ne sache pas vraiment combien de personnes ont pu trouver du travail ou que dans le système de protection de l'enfance, on ne sache pas combien d'enfants pris en charge finissent à l'université et combien finissent sans domicile fixe. La génération de nos grands-parents

croyait en un gouvernement capable d'envoyer quelqu'un sur la lune. Aujourd'hui, on s'étonne quand un gouvernement parvient à offrir une banane à quelqu'un. Il n'est pas normal que nos attentes soient à ce point réduites.

En fait, le gouvernement du Nouveau-Brunswick est toujours organisé selon des principes de gestion qui ont vu le jour dans les années 1990, lorsque le gouvernement a déterminé que le contrôle des coûts était le principal défi en matière de politique publique. C'est à cette époque que les cabinets d'experts-comptables ont conçu les règles de l'aide sociale et que les principes d'organisation des entreprises manufacturières ont été appliqués aux systèmes de soins de longue durée. Ce mode atypique de réorganisation répondait aux objectifs des années 1990. Toutefois, sans une refonte en profondeur, il ne permettra pas de surmonter les multiples échecs de système social des années 2020.

Lorsque ce modèle de gouvernance a été adopté, le premier ministre de l'époque avait déclaré « L'ère des gens d'abord et de l'argent ensuite a pris fin lorsque l'argent a manqué ». Oui, mais l'ère « l'argent d'abord et des gens ensuite » a peut-être pris fin lorsque les gens ont commencé à mourir dans les salles d'attente des hôpitaux. Et peut-être devrait-on, à tout le moins, entrer dans une ère où l'on se demande si l'on peut concevoir un système qui accorde autant d'importance à l'un qu'à l'autre.

Nous devrions au moins être en mesure de concevoir un programme qui permet à madame Baker d'obtenir une banane avant qu'elle ne hurle de frustration. J'espère qu'après avoir lu ce rapport, vous serez un peu fâchés qu'on n'ait pas réussi à faire mieux, car sans colère, il n'y a que résignation, et je ne pense pas que nous devions nous résigner à ne pas attendre davantage des pouvoirs publics.

Mais peut-être serez-vous un peu plus optimistes après avoir lu ce rapport. Il y a des choses qui peuvent être faites, qui sont à notre portée, et qui rendraient le système davantage bienveillant et meilleur.

Je veux aussi me concentrer sur ces idées parce qu'il n'y a pas de méchants dans cette histoire. Si, demain, l'un d'entre nous se retrouvait par enchantement aux commandes, la situation ne s'améliorerait pas en un claquement de doigts. La plupart des problèmes ne sont pas aussi simples, et ce système ne l'est certainement pas. Si je suis honnête, ces choix ont parfois été faits au fil des ans parce que nous, les citoyens, avons exigé d'autres dépenses sans nouveaux coûts, et nous n'avons pas vraiment voulu entendre parler des conséquences.

Pour plusieurs d'entre nous, il est également facile de détourner le regard, car qui veut croire que c'est nous qui nous languissons dans un lit, oubliés, en espérant que quelqu'un ait la gentillesse de remarquer que notre banane du matin nous manque vraiment ? Être humain, c'est savoir que nous sommes tous mortels, mais nous nous efforçons souvent d'oublier cette échéance afin de chercher la joie dans le présent. Qui veut s'attarder sur la question lancinante de savoir ce qui arrivera à chacun d'entre nous si nous devenons vieux et perdons

l'indépendance pour laquelle nous nous sommes tant battus depuis le moment où, bébés, nous nous décidions à faire nos premiers pas afin de pouvoir décider nous-mêmes vers quoi et qui aller ? Qui veut envisager de perdre cette autonomie chérie que nous avons voulu atteindre dès que notre regard s'est posé sur le monde ?

Il me revient donc de partager avec vous les histoires qui me hantent le plus, celle du patient âgé qui a pleuré à la fin de la garde d'une infirmière parce qu'il craignait d'attendre des heures que le personnel s'aperçoive qu'il avait besoin d'être ramené dans son lit, celle de la personne âgée qui reste seule chez elle pendant des jours avec pour seule compagnie la lueur de la télévision, celle de l'homme handicapé par un accident de voiture qu'on a retrouvé par terre un matin parce qu'il avait roulé hors de son lit souillé après avoir attendu des heures avant d'être changé... Qui veut réfléchir à ce défi s'il doit se confronter à l'insupportable réalité que cela pourrait arriver à ses parents ou à lui-même ?

Faisons mieux.

Nous ne pouvons pas permettre que les personnes âgées soient rendues invisibles par leur manque d'indépendance, qu'elles soient oubliées. Chacun d'entre nous devrait être pleinement lui-même à chaque instant de sa vie. Les derniers jours de notre existence ne sont pas moins précieux que les premiers quand la plupart d'entre nous avaient des parents à proximité qui vibraient à chacun de nos balbutiements comme à la moindre de nos larmes. Nous devrions tous avoir la possibilité d'être soignés, de trouver ces petits plaisirs qui nous rendent heureux et nous rassurent, d'être pris en charge par quelqu'un d'autre.

Nous devrions tous avoir la capacité d'être entourés, d'être écoutés, de découvrir les petites joies qui nous rendent heureux et nous rassurent, d'être « tenus » dans l'attention et la sollicitude de quelqu'un d'autre.

Comme l'écrivait Alden Nowlan, c'est ce que nous voulons tous. Le meilleur moyen d'obtenir ce qu'on veut quand on est faible, c'est de l'exiger avec passion pour les autres quand on est fort. C'est pour moi un privilège de partager avec vous la manière dont nous pourrions y parvenir.



Kelly A. Lamrock, c.r.
Défenseur des aînés



Ce que nous avons entendu et ce que nous avons appris

Résumé du processus de consultation sur
l'examen du système de soins de longue durée
et des thèmes émergents

Le contexte général

Au Nouveau-Brunswick, le vieillissement démographique est encore plus marqué que la tendance nationale. Ici, 23 % de la population a plus de 65 ans (contre 19 % en 2015). Nous avons la population la plus âgée du Canada.

Lorsque le Bureau a lancé l'examen des soins de longue durée en février 2023, celui-ci était fondé sur des préoccupations évidentes et urgentes concernant la stabilité et la viabilité du système actuel de soins de longue durée au Nouveau-Brunswick. Les lacunes dans la gestion du système, mises en évidence par les effets de la pandémie de COVID-19 sur les populations vulnérables, en particulier les personnes âgées et les résidents des établissements de soins de longue durée, ont été les plus immédiatement préoccupantes. Le personnel, la gouvernance et l'infrastructure ont d'abord été identifiés comme des domaines clés d'instabilité, ce qui nous a amenés à poser la question suivante : Quelle est la solidité structurelle de ce système, non seulement face à des pressions inattendues et sans précédent (tel qu'une pandémie), mais plus généralement au cours des dix prochaines années et au-delà, alors que le système de soins de longue durée seront confrontés à des changements et à des pressions démographiques considérables ? Au cours des vingt-cinq prochaines années, le nombre de Canadiens âgés de plus de 85 ans devrait tripler, et les cas d'invalidité et de démence devraient augmenter de manière significative. Au cours de cette même période, le nombre de personnes âgées ayant besoin d'une forme de soutien devrait doubler, tandis que le nombre de membres de la famille proche disponibles pour offrir des soins informels devrait diminuer d'un tiers. En 2016, le nombre de Canadiens âgés de plus de 65 ans s'élevait à un peu moins de six millions. En 2021, ils étaient plus de sept millions. En 2037, on prévoit que ce nombre dépassera largement les onze millions. Au Nouveau-Brunswick, le vieillissement démographique est encore plus marqué que la tendance nationale. Ici, 23 % de la population a plus de 65 ans (contre 19 % en 2015). Nous avons la population la plus âgée du Canada. De plus, le Nouveau-Brunswick a le deuxième taux d'invalidité le plus élevé au Canada, soit plus d'un quart de sa population.

En outre, pour la première fois dans l'histoire, le nombre de personnes âgées de moins de 15 ans est inférieur au nombre de personnes âgées de plus de 65 ans. Les données démographiques révèlent une diminution du nombre de membres de la famille susceptibles d'apporter un soutien. On prévoit également qu'au cours des dix prochaines années, 120 000 Néo-Brunswickois quitteront la population active. Tous ces chiffres nous amènent naturellement à la question cruciale suivante : le Nouveau-Brunswick est-il prêt ? La planification inadéquate d'un système de soins de longue durée entraîne inévitablement la souffrance d'une population vulnérable, ainsi que des retombées importantes et des dysfonctionnements dans les systèmes censés servir la communauté dans son ensemble. Pour ne citer qu'un exemple marquant, des soins de longue durée inadéquats augmentent la pression sur les hôpitaux et les réseaux de soins d'urgence, ce qui accroît l'épuisement professionnel, l'absentéisme et l'exode des travailleurs du système de santé, ce qui contribue à son tour à alourdir le fardeau des familles et des aidants informels. Les effets se répercutent sur l'ensemble de notre société, et c'est pourquoi j'ai estimé que cet examen du système de soins de longue durée était nécessaire et urgent, et qu'il est impératif de mettre en œuvre les recommandations qui en découlent.

Le processus d'examen

Le processus de cet examen a pris en compte les réactions des experts, des parties prenantes et du public par le biais de consultations approfondies. Un portail public a été lancé afin de recueillir les commentaires des Néo-Brunswickois sur les soins de longue durée. Notre bureau a sollicité des soumissions formelles de la part d'organisations ayant un intérêt dans le secteur des soins de longue durée. Nous avons invité les personnes travaillant dans le système à nous faire part de leurs préoccupations et de leurs suggestions par le biais d'entretiens. Un comité consultatif a été constitué pour fournir des informations et des commentaires sur les résultats au fur et à mesure que nous avançons. Le volet recherche s'est appuyé sur la compilation de données provenant de ressources mondiales, ainsi que de résultats canadiens et provinciaux, ce qui a donné lieu à un examen approfondi de la littérature scientifique. Nous avons puisé des données sur plusieurs années dans nos propres dossiers au Bureau du Défenseur. Nous avons également procédé à une analyse complète des lois et politiques canadiennes en vigueur en matière de soins de longue durée. Dans le cadre de ce processus :

- Plus de 300 propositions ont été reçues du public ;
- Plus de 50 soumissions formelles ont été reçues de la part d'organisations ;
- Plus de 30 entretiens individuels ont été réalisés ;
- Plus de 350 dossiers ont été examinés.

300+

propositions ont été
reçues du public.

50+

soumissions formelles
ont été reçues de la
part d'organisations.

30+

entretiens individuels
ont été réalisés.

350+

dossiers
ont été examinés.

Les résultats

Le système de soins de longue durée reflète le fait qu'il n'a pas été mis en place de manière cohérente. Il existe aujourd'hui des hôpitaux dont l'administration et la planification sont largement centralisées, mais qui sont eux-mêmes issus d'un système composé de nombreux petits hôpitaux autrefois gérés par les autorités locales, voire par des organisations caritatives dans certains cas. Il existe des établissements de soins, tels que les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux, qui ont évolué de manière plutôt organique, certains établissements étant créés par des particuliers dans un but lucratif, d'autres par des fondations et gérés par des bénévoles, d'autres encore ayant été l'objet de plus de planification et financés par des établissements, et tous ayant leur propre structure de gouvernance et leur propre histoire.

Deux ministères sont également concernés : les ministères du Développement social et de la Santé. Le ministère du Développement social lui-même est une création née d'une réorganisation il y a environ vingt-cinq ans, lorsqu'il a été décidé de regrouper en un seul service de nombreux services sociaux très différents qui étaient auparavant du ressort de différents ministères. À l'époque, le principe unificateur voulait que toutes les unités du ministère soient des unités qui apportaient aux gens un soutien financier pour les services sociaux. C'est pourquoi des unités aussi différentes que l'éducation de la petite enfance, les foyers de soins, les aides aux personnes handicapées, l'assistance sociale et la protection de l'enfance se sont retrouvées ensemble. À différentes époques et à des degrés divers, il a été demandé au Ministère non seulement d'émettre des chèques pour payer ces services, mais aussi de concevoir des programmes répondant à divers objectifs de politique publique. Dans certains cas, ces services ont évolué au sein du ministère du Développement social. D'autres sont issus des anciens ministères de la Santé et des Services communautaires, qui supervisaient respectivement les soins hospitaliers et les soins extra-muraux. Ces deux programmes interagissent désormais avec le système de soins de longue durée.

Fondamentalement, le système de soins de longue durée n'a pas été planifié ni lancé. Il a été assemblé artificiellement à partir de divers éléments qui se sont développés de manière ad hoc pour répondre aux besoins au fur et à mesure qu'ils apparaissaient. Il s'agit maintenant de créer quelque chose de cohérent à partir de tous ces éléments. Nous devons créer un système qui est à tout moment attentif à ceux qu'il sert, qui définit et mesure les résultats, et qui traite les gens avec bienveillance et de manière prévisible, même lorsque leurs besoins ou leur situation changent. Il n'y a pas de baguette magique. Il faut commencer par le système dont nous disposons. Mais nous devons le reconfigurer.

Dans ce rapport, nous avons choisi de ne pas établir de règles strictes quant au ministère ou à l'entité gouvernementale qui gère les choses. Il est important d'avoir des gens compétents, soutenus par de bonnes ressources, travaillant dans de bonnes installations et de bons services, avec de bonnes réglementations, structures et objectifs. L'élément important du système n'est pas de savoir quelle partie du gouvernement conçoit ces éléments ni ce que dit le panneau sur la porte du ministère. Ce sont les résultats qui sont, et doivent être, l'élément important.

Au cours de cet examen, nous avons identifié plusieurs thèmes interconnectés, qui seront examinés en profondeur dans les autres chapitres de notre rapport. Ces thèmes sont les suivants :

- Gouvernance
- Reddition de comptes
- Évaluation et accessibilité financière
- Soins centrés sur la personne
- Planification des ressources humaines
- Suppression des obstacles à vieillir chez soi
- Diversité et démographie



« Les actes sont plus éloquents que les mots, mais pas aussi souvent. »

~ Mark Twain

Les défis auxquels sont confrontés les soins de longue durée

Si le nombre de rapports sur les soins de longue durée était directement proportionnel à la satisfaction des Néo-Brunswickois à l'égard du système, notre tâche serait facile. Ce n'est pas le cas. Il y a eu beaucoup de rapports. Pourtant, les Néo-Brunswickois s'inquiètent du système qui nous attendra lorsque nous vieillirons et que nous aurons besoin d'aide. Cette inquiétude et le désir des citoyens d'être entendus se sont manifestés haut et fort lors de nos consultations. Nous avons appris bien plus que nous ne l'avions prévu et nous sommes reconnaissants à toutes les personnes qui ont participé à cet examen de s'être engagées à améliorer les soins de longue durée dans notre province.

L'examen des nombreux commentaires reçus a permis de dégager certaines tendances. Notre processus a fourni à tous les Néo-Brunswickois un portail pour les suggestions et les soumissions. Nous avons sélectionné un certain nombre de personnes pour des entretiens plus approfondis afin de mieux cerner les expériences et les idées qu'elles souhaitent partager avec nous. Nous avons également reçu un certain nombre de mémoires détaillés de la part de groupes de la société civile dont l'expertise dans le secteur est indéniable.

Voici les domaines où le changement semble le plus fondamental pour donner aux Néo-Brunswickois un système sur lequel ils peuvent compter. Nous avons identifié les défis structurels suivants au sein du système de soins de longue durée du Nouveau-Brunswick.

1. Le système dispose d'un modèle de gouvernance qui sépare tous les éléments du système (régies de la santé, soins à domicile, foyers de soins, foyers de soins spéciaux, soutien financier, inspections). Mais chaque domaine a une gouvernance très centralisée. En revanche, les systèmes de soins de longue durée sains intègrent tous les types de soins, mais décentralisent la gouvernance de sorte que les acteurs du système (travailleurs sociaux, infirmières, gestionnaires) sont habilités à prendre des décisions et à répondre des résultats.
2. Il n'existe pas de modèle commun de reddition de comptes, ni d'indicateurs de priorité clairs, ni de lien entre ce qu'on mesure et la manière dont on gère.
3. Les citoyens qui ont besoin d'aide pour payer les soins doivent recommencer le processus et s'occuper de tous les nouveaux critères et programmes pour le moindre changement dans le type de soins dont ils ont besoin, ce qui crée de l'incertitude et ralentit les temps de réponse.
4. Le système manque d'incitations et de soutien pour les soins centrés sur la personne. On envisage souvent de nouveaux apports au système, mais on ne mesure pas les éléments qui affectent la qualité de vie d'une personne et on ne demande aucune reddition de comptes.
5. La planification des ressources humaines laisse à désirer et les objectifs sont souvent fixés en fonction de considérations de contrôle des coûts, sans modélisation de la demande future.
6. Au lieu de faire de petites dépenses et de fournir des aides qui aideraient les personnes à vieillir à domicile, un ensemble de règles inutiles et de formalités administratives au sein du système font qu'il est souvent difficile d'éviter les soins en établissement. Lorsque la situation s'aggrave, les adultes vieillissants doivent alors se résoudre à trouver des soins plus coûteux dans un établissement.
7. Le système est souvent tellement embourbé dans la crise du jour que personne ne modélise la demande future, de sorte qu'il y a un décalage lorsqu'il s'agit de mettre en place les soins et les ressources humaines nécessaires lorsque la démographie évolue.

Ces sept problèmes systémiques ont donné lieu aux sept thèmes dans nos recommandations sur les soins de longue durée.

7

Sept problèmes systémiques ont donné lieu aux sept thèmes dans nos recommandations sur les soins de longue durée.

PREMIER THÈME : Une gouvernance qui fournit un système intégré et prévisible

Il a été dit de diverses manières que le Nouveau-Brunswick ne dispose pas d'un système de soins de longue durée intégré, mais plutôt d'une série d'opérateurs privés et de silos du secteur public qui ne sont pas alignés. Cela semble vrai. En fait, chacun des silos du système de soins de longue durée s'est développé à sa manière, séparément des autres. Les foyers de soins, les foyers de soins spéciaux, les soins à domicile se sont tous développés à partir d'opérations locales pour former un système provincial disparate. Comme nous l'avons déjà noté, même le ministère du Développement social a été créé à l'origine en fusionnant un certain nombre d'opérations gouvernementales en un ministère commun de programmes d'aide au revenu. Dans certains cas, les silos de gestion existent au sein même du ministère. Ce manque de cohérence systémique est un vestige persistant de la réalité antérieure à l'égalité des chances, dans laquelle de nombreux programmes sociaux étaient fournis par le gouvernement local.

Si l'objectif est d'avoir un système dans lequel les personnes se déplacent de manière fluide et prévisible en fonction de leurs besoins, cela pose certains problèmes. Comme nous le verrons dans d'autres domaines, le manque de collaboration et d'intégration de ces silos a conduit à un processus d'évaluation confus, à une duplication des évaluations et de la planification, et à des citoyens dans le besoin qui se retrouvent bloqués entre les silos.

Les soins de longue durée nécessitent une structure de gouvernance intégrée qui supervise tous les prestataires de services de manière cohérente. Le système de gouvernance doit être intégré, réactif et conçu de manière à encourager les collaborations communautaires et les solutions locales.

« Nous avons eu beaucoup de mal à nous retrouver dans toute la bureaucratie pour faire évaluer nos parents. Ils ont subi tellement d'évaluations différentes et chaque fois, c'est un labyrinthe de détails. Cela implique beaucoup d'attente, d'appels téléphoniques, etc. C'est déroutant et frustrant. »

« Il faut mettre à disposition une gamme complète de services avec un soutien accru en cas de besoin - les bons soins au bon moment et au bon endroit. »



DEUXIÈME THÈME : La reddition de comptes

L'une des conséquences de ce système cloisonné est que la manière dont les établissements rendent des comptes peut varier d'un secteur à l'autre, voire d'un établissement à l'autre. Comme l'ont souligné les précédents rapports du Défenseur, une culture de déférence excessive à l'égard des opérations du secteur privé a entraîné des lacunes en matière d'obligation de rendre compte.

Veiller à ce que chaque politique soit appliquée de manière efficace et à ce que les informations essentielles soient communiquées n'est pas seulement une préoccupation d'ordre bureaucratique. Lorsque les personnes âgées et leurs familles ne sont pas convaincues que des mesures de responsabilisation efficaces sont en place, elles hésitent à signaler des lacunes dans les services par crainte de représailles ou d'expulsion.

Ce qui a tendance à se produire, c'est que les décideurs administratifs se réfèrent à des rapports contenant des dizaines d'indicateurs de données afin de « montrer » comment le système fonctionne. C'est très bien, dans la mesure où cela va de soi. Ce qui ne semble jamais se produire, cependant, c'est le suivi managérial, d'une importance cruciale, où le gouvernement sélectionne quelques indicateurs clés à partir des données qui doivent être améliorées afin de garantir le succès, et habilite ensuite les personnes en première ligne à se concentrer sur ces indicateurs clés de succès et à les améliorer.

Il est nécessaire de se pencher sur des questions telles que les ressources d'inspection et la communication régulière de données pour repérer les variations au niveau local. Le manque de ressources humaines est également à l'origine de problèmes : si l'absence d'infirmières diplômées est régulièrement relevée par les inspecteurs, la fréquence du problème a conduit à l'absence de conséquences ou d'attentes réelles. Des rapports antérieurs ont également fait état de ce problème. Une gouvernance qui responsabilise les gestionnaires au sein de la communauté est un élément important des services centrés sur l'être humain.

« Il semble qu'il n'y ait pas de base de données globale ou de système en ligne permettant de collecter des données et des informations sur les résidents, d'analyser correctement leur état de santé et de communiquer de manière cohérente avec le personnel sur leur état de santé ou de prévoir correctement les besoins futurs. »

« Les foyers de soins ne respectent pas les ratios minimaux de dotation en personnel requis. Il y a un nombre incroyable de jours où il n'y a même pas d'infirmière immatriculée en service et le Développement social n'en fait pas état. »



« Trop de gens prennent trop de médicaments différents sans être surveillés de manière adéquate pour éviter les interactions médicamenteuses et les surdoses. J'ai conseillé de nombreuses personnes qui avaient reçu plus de vingt ordonnances dont la raison n'avait absolument aucun sens. Les gens sont trop souvent placés sous analgésiques sans que l'on sache ce qui cause la douleur. La douleur est un symptôme, pas une maladie. Les contentions sont utilisées inutilement sans aucune considération pour la personne et son autonomie. »



TROISIÈME THÈME : Évaluation et accessibilité financière

La capacité de payer et d'accéder aux soins dont nous avons besoin au fur et à mesure que nous vieillissons est une question qui, à juste titre, est source d'anxiété pour de nombreuses familles. L'un des thèmes récurrents des consultations est que les cloisonnements dans la gouvernance ont conduit à un système incohérent d'évaluation des besoins et de soutien financier. Il est difficile de planifier ce que l'on ne peut pas prévoir, et lorsque les évaluations changent et doivent être refaites chaque fois que les besoins d'une personne évoluent, la prévisibilité est impossible.

Les bonnes pratiques indiquent des modèles avec un point d'entrée unique dans les soins de longue durée. Ce point d'entrée peut encourager une planification précoce du vieillissement sur place et une évaluation unique de l'aide financière. Si les ressources du patient ne changent pas, une formule de contribution standard devrait s'appliquer à toutes les facettes des soins de longue durée au fur et à mesure que les gens évoluent dans le système. Le secteur des soins de longue durée du Nouveau-Brunswick a besoin d'un tel point d'entrée unique.

En outre, le système doit être abordé sous l'angle de l'accessibilité financière. Non seulement l'anxiété liée aux coûts a des conséquences néfastes sur le plan humain, mais dans certains cas, la création d'obstacles à l'accessibilité financière pousse les gens à se tourner vers des solutions de soins d'urgence plus coûteuses, qui se traduit par un coût plus élevé pour les pouvoirs publics en termes d'argent et d'efficacité opérationnelle.

L'alternance des niveaux de soins, ou le fait que des personnes âgées ayant besoin de soins de longue durée soient placées dans des lits d'hôpitaux de soins d'urgence, constitue un problème opérationnel majeur pour les systèmes de soins d'urgence et de soins de longue durée. Le plan doit prévoir des échéances et une planification claires pour la résolution de ce problème.

« L'absence de plafonds [de coûts] au Nouveau-Brunswick conduit à l'utilisation de majorations dans le secteur. Ces majorations rendent certains foyers de soins spéciaux inaccessibles aux résidents à faible revenu et très coûteux pour les autres. Cela crée des problèmes d'accès à un service public et un système à deux vitesses dans ce secteur des soins de longue durée financés. Il s'agit d'un système à deux vitesses dans la mesure où, en fonction de leur niveau de revenu, certains n'ont pas accès au service financé par l'État et fourni par les foyers de soins spéciaux. »



« Cela prend tellement de temps et les exigences en ce qui concerne la paperasse et les informations financières retardent les choses davantage. »



« Il faut mettre fin au système actuel dans lequel les personnes attendent jusqu'à un an dans des lits d'hôpitaux avant d'être placées dans un foyer de soins. »



« Nous attendons depuis plus d'un an une évaluation à domicile. Il va bien dans sa maison, mais ils pourraient être en mesure de signaler des problèmes de sécurité ou d'autres problèmes qui amélioreraient sa qualité de vie. »

QUATRIÈME THÈME : Un système de soins centré sur la personne

Dans un système de soins de qualité, le processus d'évaluation commence par l'examen des besoins de la personne. Dans un système dysfonctionnel, l'évaluation commence par ce que le système a à offrir. Trop de Néo-Brunswickois rapportent que leur parcours a commencé par un examen de ce que le système a à offrir, et que le citoyen est réduit à se satisfaire du peu qui peut être fait. Ce n'est pas ainsi que fonctionne un système de qualité.

Les soins de longue durée sont plus qu'un simple lit. Il s'agit d'un système d'aides qui permet à une personne de continuer à profiter de la vie en tenant compte de ses goûts, de ses préférences et de son autonomie. De nombreux citoyens nous ont fait part de leur sentiment qu'eux-mêmes ou leurs proches ont une place dans le système, mais pas une vie pleine et entière.

Lors de la planification d'un scénario de réponse à une crise, des étapes importantes sont négligées. Ces étapes sont souvent celles qui permettent aux personnes de conserver leur autonomie. Une partie de la vie consiste à pouvoir profiter des choses que nous aimons faire, à pouvoir faire nos propres choix quant à la manière d'occuper notre temps et à continuer à vivre de nouvelles expériences qui nous intéressent. Ces petites préférences - les choses qui font de nous des êtres humains à part entière - doivent trouver leur place dans les plans de soins et le système doit les encourager.

« Toutes les petites choses qui permettent aux personnes de se sentir plus dignes sont importantes : se brosser les cheveux, se brosser les dents après chaque repas, se laver le visage et les mains après les repas, prendre une collation quand elles le souhaitent, les laisser s'allonger pour une sieste et se lever une heure ou deux plus tard sans entendre "Si tu t'allonges, tu devras rester là jusqu'à demain", "Nous n'avons pas le temps" ou "Nous n'avons pas de personnel" ».



« Je ne sais pas pourquoi nous utilisons encore le terme "foyer", car ils sont devenus des institutions. »



« Je veux un niveau de soins adéquat qui me permet de conserver ma dignité. Je ne veux pas me retrouver avec des vêtements imbibés d'urine ni avec un repas devant moi alors que je ne parviens pas à me nourrir seul. J'aimerais aussi me sentir en sécurité et ne pas avoir d'autres résidents qui entrent et sortent en fouillant dans mes affaires ou en se montrant agressifs. »

CINQUIÈME THÈME : Un plan de ressources humaines à long terme

Les soins de longue durée ne sont pas un simple programme d'aide au revenu. Il s'agit d'un système de services à la personne. Tout système dont l'objectif est le bonheur humain doit disposer d'un ensemble diversifié de compétences au sein de sa main-d'œuvre et de conditions de travail qui encouragent les gens à faire des soins leur profession, et pas seulement un emploi transitoire. Bien que des mesures aient été prises pour augmenter les salaires dans certains secteurs, la rétention du personnel et la professionnalisation de sa formation restent un domaine d'action urgent.

Tout comme le secteur de l'éducation de la petite enfance du Nouveau-Brunswick a repensé les compétences nécessaires pour favoriser pleinement l'apprentissage des enfants, la planification des ressources humaines pour les soins de longue durée doit évoluer en tenant compte de l'ensemble du spectre du développement humain.

« Dans de nombreux foyers de soins spéciaux, nous nous occupons des clients des foyers de soins. Nous soignons les plaies, administrons des antibiotiques par voie intraveineuse après avoir été formés par le programme extra-mural, administrons tous les médicaments, prodiguons des soins palliatifs, etc. Nous avons des cas très complexes qui nécessitent bien plus qu'une heure de soins autorisés par semaine. Mes aides-soignants se surpassent pour un salaire de restauration rapide ! »

« Nous devons être beaucoup plus diversifiés en ce qui concerne les personnes qui travaillent dans les foyers de soins. Il y a beaucoup d'heures entre les soins personnels quotidiens et les trois repas. Nous avons besoin de spécialistes des loisirs tous les jours. Nous avons besoin de spécialistes de la mobilité et de personnel de bureau. Le financement actuel de ces postes est largement insuffisant. Le gouvernement a tenté de combler ces lacunes, mais en ne les finançant pas de manière adéquate, il n'y aura jamais de soutien de qualité. La procédure d'admission actuelle et les nombreuses autres préoccupations sociales de chaque résident sont prises en charge par les infirmières immatriculées, qui comptent parmi les professionnels les plus rares. Elles doivent être réorientées vers les soins. Les spécialistes des ressources humaines sont inexistantes dans les foyers de soins du Nouveau-Brunswick. Il y a des problèmes critiques d'assiduité, de compétence, de harcèlement et d'abus dans les foyers de soins, mais il n'y a pas de soutien professionnel pour ces questions. Des spécialistes de la santé et de la sécurité sont nécessaires. Ils existent dans tous les autres secteurs et englobent même un département entier dans les soins aigus, mais une fois de plus, on n'en reconnaît pas la nécessité et on ne les finance pas dans les foyers de soins. »

SIXIÈME THÈME : Éliminer les mauvaises mesures incitatives qui conduisent aux mauvais soins

L'orientation annoncée par le gouvernement, qui consiste à mettre l'accent sur le vieillissement sur place, a reçu un soutien considérable. Les concepts de soins à domicile élargis et de foyers de soins sans murs sont très bien accueillis en théorie. Cependant, il n'est pas certain qu'il existe des modèles de gouvernance et d'aide au revenu pour soutenir cette transition.

Nous entendons trop souvent des histoires où un petit logement à domicile est refusé parce qu'il ne correspond pas à une formule, dans le seul but d'envoyer le citoyen dans un processus d'évaluation plus long et un niveau de soins plus coûteux. Les incitations doivent correspondre au résultat souhaité, et le système doit être suffisamment souple et les procédures doivent être mises en place pour garantir que l'aide la plus importante soit apportée pour maintenir les personnes dans le niveau de soins le moins institutionnel possible, qui réponde à leurs besoins. Il est également nécessaire d'offrir des programmes qui encouragent le soutien de la famille et de la communauté en comprenant les besoins de ces partenaires potentiels. Les soins de répit, la formation et les liens avec les services pour les familles sont des domaines à explorer, tout comme une évaluation des besoins du secteur à but non lucratif.

Un modèle de gouvernance avec des continuums intégrés dans des communautés de taille gérable fait partie de la solution. Les réglementations qui donnent aux travailleurs sociaux de première ligne et à d'autres la flexibilité nécessaire pour faire des aménagements de bon sens plutôt que de se contenter de suivre des processus rigides sont un autre élément clé. L'existence de décideurs locaux capables de conclure des accords créatifs avec le secteur bénévole sur la base des points forts d'une communauté est un autre modèle international qui mérite d'être exploré. Plus important encore, l'alignement des mesures incitatives sur les résultats est un élément important d'un système de soins de longue durée qui fonctionne.

« L'outil d'évaluation prévoit une heure pour évaluer les besoins d'aide d'une personne. Toutes les études démontrent qu'il faut davantage de planification, notamment en réunissant la famille pour explorer des solutions. Ce modèle d'une heure conduit à des placements inutiles dans des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux. »

« Les faits démontrent qu'un grand nombre des personnes placées dans un autre niveau de soins (la majorité d'entre elles étant atteintes de démence - 60 à 80 % selon la communauté) ont atterri à l'hôpital et doivent être placées dans un établissement de soins de longue durée, non pas parce que leurs besoins en matière de soins nécessitent ce niveau de soins, mais plutôt parce que les aides aux aidants naturels ne sont pas disponibles au sein de la communauté. Pour investir dans le système de soins de longue durée, il faut reconnaître officiellement le rôle des aidants naturels dans le système et investir dans les aides et les programmes communautaires. »



SEPTIÈME THÈME : Fournir les bons soins aux diverses communautés

Il n'existe pas de solution unique en matière de soins de longue durée. Des personnes différentes auront besoin de soutiens différents. Le succès récent du Nouveau-Brunswick en matière de croissance démographique s'accompagne également d'un avenir pour les soins de longue durée qui devra être plus sensible aux divers besoins.

Tout d'abord, les soins de longue durée ne concernent pas uniquement les personnes âgées. De nombreuses personnes handicapées doivent planifier leurs propres soins bien avant l'âge de 65 ans, et elles ont également des aspirations, des objectifs et un besoin d'autonomie qui ne peuvent être satisfaits en trouvant simplement un lit disponible dans un établissement pour personnes âgées.

Les communautés telles que les Premières Nations, les communautés de nouveaux arrivants et la communauté LGBTQ2SIA+ ont toutes des besoins et des attitudes distincts à l'égard de ce qu'implique un vieillissement en bonne santé. Dans chacune de ces communautés, il existe également des forces distinctes et des possibilités de partenariats qui permettent à chacun de vieillir dans le respect de son identité et de son humanité à toutes les étapes du processus.



Il n'existe pas de solution unique en matière de soins de
longue durée. Des personnes différentes auront besoin de
soutiens différents.

Toutefois...

Cette section commence par rappeler que d'autres rapports n'ont pas réussi à susciter des changements, même lorsque ces rapports étaient largement approuvés dès leur publication. Les acteurs du système qui nous ont parlé en étaient parfaitement conscients et s'inquiétaient de cet échec récurrent.

En préparant ce rapport et d'autres, le Défenseur a remarqué que de nombreux services sociaux échouent en même temps. Plusieurs de ces échecs semblent découler de problèmes illogiques courants, auxquels le gouvernement succombe de manière répétée, quel que soit le ministère. Dans ce rapport, nous pourrions nous contenter d'adresser des recommandations aux ministères de la Santé et du Développement social, mais cela semble insuffisant. On rendrait un mauvais service aux nombreux Néo-Brunswickois qui ont participé à cet examen, et à ceux qui s'en serviront, si l'on omettait de signaler la similitude frappante entre les nombreux défis du système de soins de longue durée et les défaillances d'autres programmes sociaux. Le présent rapport examinera donc également le rôle que la structure et la gestion centrale du gouvernement du Nouveau-Brunswick jouent dans la réussite ou l'échec global de la politique sociale dans notre province.

Après tout, si l'un des problèmes fondamentaux de l'administration est qu'elle fonctionne en silos, le Défenseur ne devrait pas alimenter ces silos par des recommandations. Ainsi, pour la première fois, un rapport du Défenseur commencera par des recommandations au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor, les deux entités au centre du gouvernement. En effet, notre enquête a conclu que les échecs des initiatives et des rapports antérieurs, en matière de soins de longue durée et d'autres programmes sociaux, sont imputables au fait que le gouvernement est organisé de telle sorte que les ministères responsables des programmes sociaux sont voués à l'échec. Les ministères qui gèrent les programmes sociaux ne peuvent être tenus pour responsables que s'ils opèrent dans une structure gouvernementale qui favorise la réussite de la politique sociale. C'est cet obstacle qui doit changer.

...pour la première fois, un rapport du Défenseur commencera par des recommandations au **Bureau du Conseil exécutif**, au **ministère des Finances et au Conseil du Trésor**, les deux entités au centre du gouvernement.



La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Ou "Comment tout s'est écroulé ?"

Il est important de réfléchir aux points forts du gouvernement du Nouveau-Brunswick. Après tout, chaque jour, des centaines de personnes qui dépendent d'un système de soins vivent de bonnes expériences. Par rapport à quelques décennies passées, davantage de personnes peuvent se payer des soins. Des dizaines d'histoires positives se déroulent chaque jour.

Chaque jour, au Nouveau-Brunswick, des milliers d'employés qualifiés fournissent des soins dans les écoles, les garderies, les foyers de soins, les foyers de soins spéciaux, les centres pour jeunes, les foyers de groupe et les hôpitaux, et ils font de l'excellent travail. Nous avons des programmes de formation de haute qualité avec de nombreux formateurs qualifiés. De nombreux foyers de soins et foyers de soins spéciaux ont des conseils d'administration composés de bénévoles dévoués qui ont leur à cœur ce qu'ils font. De nombreuses organisations communautaires disposent d'un personnel et de bénévoles qui travaillent sans relâche pour apporter leur soutien et leur bienveillance aux personnes âgées qui vivent de manière autonome.

Chaque année, le gouvernement du Nouveau-Brunswick dépense des millions de dollars pour aider les familles qui ont besoin d'aide. L'année dernière, le gouvernement a dépensé des millions de dollars supplémentaires pour les soins de longue durée. Même dans les hôpitaux où les personnes âgées attendent dans des lits alors qu'elles devraient être dans des établissements de soins de longue durée, le personnel consacre de l'énergie et du temps à essayer de rendre cette expérience aussi bonne que possible. Les

ministères du Développement social et de la Santé comptent de nombreux responsables qui s'efforcent activement de trouver des solutions aux problèmes dont nous allons parler dans ce rapport.

Ces choses ne se produisent pas par hasard. Dans de nombreux pays qui ne disposent pas d'institutions, de gouvernance et de centres de formation développés, nos problèmes seraient les bienvenus. Il convient de garder tout cela à l'esprit lorsque nous parlons d'améliorations.

Nos services publics sont l'une des principales raisons pour lesquelles le Canada est un pays où il fait bon vivre. Ce ne sont pas seulement les libres marchés et les sociétés libres qui font la grandeur du Canada, c'est aussi le fait que nous ayons marié la liberté à un filet de sécurité sociale qui assure la stabilité sociale, l'égalité des chances et une protection limitée contre le risque qui permet à notre libre marché de fonctionner. Entre toutes les raisons qui font du Canada un bon endroit où vivre, la prévisibilité et la fiabilité des services figurent parmi les plus importantes. Dans certains pays, on ne peut être certain que les soins de santé arriveront, que l'ambulance viendra, que les rues seront sûres, que les écoles seront ouvertes. Le Canada ne devrait jamais être l'un de ces pays. Lorsque les citoyens commencent à s'inquiéter de la prévisibilité des services sociaux, la confiance dans le gouvernement s'effrite et notre stabilité est menacée. Le Nouveau-Brunswick ne devrait jamais connaître de telles défaillances.

Sur trop de fronts aujourd'hui, des salles d'urgence qui ne peuvent pas répondre aux urgences aux écoles où les enfants n'apprennent pas à lire, en passant par les garderies qui n'existent pas, on craint de plus en plus que les services ne soient pas là quand on en a besoin et qu'on en dépend. Lorsqu'il devient naturel de supposer que les services gouvernementaux ne fourniront pas les services de base, lorsqu'on passe du temps à planifier l'échec des services gouvernementaux, la confiance et la communauté commencent à s'effriter. Au Nouveau-Brunswick, nous sommes sur le point de plonger dans cet abîme.

Pourquoi ? Pourquoi y a-t-il le sentiment omniprésent que de multiples structures sociales s'effondrent en même temps ? Pourquoi normalisons-nous le fait que des personnes âgées se morfondent dans des hôpitaux alors qu'elles n'y sont pas pour une raison liée à leurs intérêts ou à leurs besoins médicaux ?

L'année passée, nous avons commencé à nous pencher sur les soins de longue durée. Ce rapport suivra. Cependant, plus nous examinons les cas où le système a laissé tomber les Néo-Brunswickois, plus il devient évident que certains des problèmes liés aux soins de longue durée ne peuvent être dissociés d'une défaillance générale de la gouvernance et des services sociaux au sein de plusieurs ministères et services sociaux. Un défi pour les chiens de garde du gouvernement tels que le Bureau du Défenseur est que, même si nous critiquons à juste titre le fonctionnement en silos du gouvernement et le manque de collaboration entre les ministères, nos rapports continuent souvent d'examiner les problèmes *à l'intérieur* de ces silos artificiels.

Le présent rapport n'examinera pas un seul service social de façon isolée. Notre objectif est plutôt de placer certaines des lacunes du système de soins de longue durée dans le contexte plus large des échecs de la gouvernance au Nouveau-Brunswick. Même les meilleures recommandations de changement resteront sans suite si nous ne nous penchons pas sur les raisons pour lesquelles la mise en œuvre de nombreux programmes sociaux du gouvernement continue d'échouer.

Il y a des raisons pour lesquelles trop de personnes âgées languissent dans des lits d'hôpitaux. Ces raisons sont souvent similaires à celles qui expliquent pourquoi trop de bénéficiaires de l'aide sociale vivent encore dans la pauvreté après des années, pourquoi près de la moitié des enfants scolarisés ne savent pas lire, et pourquoi un nombre croissant de personnes vivant au Nouveau-Brunswick sont sans abri.

Il y a des raisons pour lesquelles trop de personnes âgées sont obligées d'être placées en institution plutôt que d'être aidées à rester chez elles. Ces raisons sont souvent similaires à celles qui font que trop d'enfants placés finissent sans abri, que trop d'enfants ayant des besoins particuliers deviennent des adultes bénéficiant de l'aide sociale, et que le système de justice pénale et les tribunaux de la famille sont débordés.

Il y a des raisons pour lesquelles les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux peinent à trouver du personnel qualifié pour garantir aux personnes âgées une bonne qualité de vie. Nombre de ces raisons sont les mêmes que celles qui expliquent pourquoi les parents renoncent à un emploi en raison du manque de services de garderie, pourquoi les crises de santé mentale chez les jeunes qui se présentent dans les hôpitaux atteignent des niveaux record et pourquoi les personnes gravement malades souffrent dans les salles d'attente des hôpitaux.

Si vous avez parfois l'impression que de multiples structures sociales se brisent en même temps, que nos listes d'attente pour les garderies ont explosé en même temps que les crises de santé mentale se sont métastasées, que les salles d'attente de nos hôpitaux sont pleines à craquer, que nos salles de classe sont devenues ingérables, que les délais d'attente de nos tribunaux de la famille se sont allongés, que nos psychologues et nos travailleurs sociaux ont disparu et que notre système de soins de longue durée est devenu peu fiable, vous n'êtes pas en train d'imaginer la situation. Si vous avez l'impression que tout s'est effondré en même temps, c'est que c'est le cas. C'est parce que les mêmes causes profondes, les mêmes hypothèses erronées du gouvernement, ont finalement frappé tous les grands ministères sociaux en même temps.

S'il semble impossible qu'il n'y ait jamais eu de dirigeants compétents dans les ministères de la Santé, de l'Éducation, du Développement social, de la Justice ou de la Sécurité publique, vous avez raison. Il y a souvent eu des dirigeants très compétents dans ces ministères. Cependant, ces dirigeants existent au sein de systèmes créés au centre du gouvernement qui placent ces dirigeants dans des modèles qui récompensent les comportements irrationnels et punissent tous ceux qui définissent un problème social, sans parler de ceux qui osent essayer de le résoudre. Le problème ne réside pas non plus

dans le fait que les personnes au centre ont été incompétentes, mais dans le fait que la structure et les processus dans lesquels ils travaillent existent dans un monde distinct des résultats sociaux que nous attendons des pouvoirs publics.

Au cas où quelqu'un tenterait d'y trouver une satisfaction partisane, il faut dire que le déclin du fonctionnement de nos programmes sociaux n'a pas commencé hier. Au contraire, depuis trente ans, le gouvernement du Nouveau-Brunswick a adopté des modèles de gouvernance, de budgétisation et de planification conçus pour éviter l'imputabilité face aux résultats sociaux tout en se concentrant sur l'uniformité et les résultats financiers. S'il y a un reproche à faire sur le plan politique, c'est que les lacunes évidentes de notre mode de gouvernance ont été reléguées au rang de programmes « fourre-tout ». Si le système de soins de santé primaires est défaillant, la salle d'urgence s'en chargera. Si les programmes d'intervention familiale échouent, c'est l'enseignant qui s'en chargera. Si une famille tombe dans la pauvreté par manque de formation et de soutien, le système d'aide sociale s'en chargera. Si les programmes de santé mentale échouent, les services familiaux s'en chargeront. Si plusieurs systèmes échouent, la police et les tribunaux s'en chargeront.

Est-ce vraiment différent de dire : « Si les personnes âgées ne reçoivent pas d'aide à domicile et que les foyers de soins sont pleins, l'hôpital s'en chargera » ? Pendant trente ans, les gouvernements ont ignoré les avertissements concernant l'échec des programmes qui laissent les gens passer entre les mailles du filet et, au lieu de cela, ont émis des mandats spéciaux pour financer les filets qui les attrapent : les hôpitaux de soins d'urgence, les tribunaux, la protection de la famille.

Puis, les filets ont commencé à se déchirer d'un seul coup.

Il peut sembler contre-intuitif de commencer un rapport sur les soins de longue durée en examinant le modèle général de gouvernance du Nouveau-Brunswick. Pourtant, si nous n'examinons pas les éléments communs de la défaillance du système, aucune des recommandations spécifiques au système n'aura de sens. En effet, ce rapport nous a convaincus que *les échecs des soins de longue durée sont aussi les échecs de la façon dont les programmes sociaux du Nouveau-Brunswick ont été gérés*. Les programmes ne peuvent être corrigés qu'en corrigeant les lacunes du gouvernement. *Le centre du gouvernement ne peut pas ordonner à un ministère de régler le problème lorsque le centre est en grande partie responsable du problème.*

Aujourd'hui, nous sommes à la croisée des chemins. Nous pouvons nous reconforter avec la même absurdité fatale selon laquelle le système est parfait, et la population doit s'améliorer. « Si seulement les gens arrêtaient de venir aux urgences ». « Si seulement les familles s'occupaient mieux de leurs parents âgés ». « Si seulement les enfants étaient disciplinés de nos jours ». « Si seulement les sans-abri et les toxicomanes étaient confrontés à des conséquences réelles ». « Si seulement les parents étaient un peu meilleurs ». « Si seulement les fonctionnaires étaient plus intelligents ». Il semble que nous puissions toujours pointer du doigt les personnes qui ont besoin de ces services et

repousser ces questions difficiles à un autre cycle budgétaire, à une autre élection. Mais en réalité, nous ne pouvons pas. Car ce n'est *pas la population qui fait défaut au système, c'est le système qui fait défaut à la population. C'est le système qui est défaillant.*

Il y a une vieille histoire que tous les avocats entendent à la faculté de droit, une histoire que tous les avocats de la défense pénale racontent à un jury lorsqu'ils veulent faire germer le doute, l'idée que leur client est accusé à tort. Dans cette histoire, un homme se tient sous un réverbère, à la recherche de son portefeuille. Un inconnu bienveillant l'aide à chercher. Au bout d'une demi-heure, l'inconnu lui demande : « Vous êtes sûr d'avoir laissé tomber votre portefeuille ici ? » L'homme répond que non, il a en fait laissé tomber son portefeuille dans la ruelle de l'autre côté de la rue.

« Pourquoi cherchons-nous sous le réverbère ? », demande l'étranger.

Et la réponse de fuser : « Parce que c'est bien mieux éclairé ici. »

Ce rapport commence par les lacunes de notre gouvernance au centre du gouvernement, car c'est là que nous avons laissé tomber notre porte-monnaie. Les ministères sociaux - Santé, Éducation, Développement social - se trouvent être là où la lumière brille habituellement. Les solutions commencent par nos hypothèses les plus erronées en matière de gouvernance.

Il existe cinq grands problèmes de gouvernance au sein du gouvernement du Nouveau-Brunswick qui se répercutent sur un certain nombre de systèmes sociaux mis à rude épreuve. Il s'agit des défauts qui, tout en affectant plusieurs résultats sociaux, sont particulièrement pertinents pour le système de soins de longue durée et ses défis. Il s'agit de :

1. La planification des ressources humaines est souvent détachée des normes de service et des besoins futurs. Les objectifs et les programmes de formation sont financés en fonction des postes vacants immédiats et non des tendances émergentes. Souvent, les objectifs en matière de personnel sont d'abord considérés sous l'angle de la maîtrise des coûts plutôt que sous celui des objectifs et des résultats pour les citoyens.
2. Le processus budgétaire est presque totalement détaché des objectifs, des normes mesurables de résultats sociaux ou même de la réalité. Souvent, la base budgétaire est le statu quo de l'année précédente et les exercices budgétaires se déroulent selon des scénarios fiscaux, mais sans aucune référence à des résultats sociaux réels et mesurables.
3. Alors que les résultats financiers sont suivis à l'aide de données régulièrement mises à jour, d'objectifs clairs et l'on s'attend à ce que les gestionnaires disposent d'un pouvoir discrétionnaire pour atteindre les objectifs mesurables, les résultats de la politique sociale sont rarement mesurés ou suivis et ne sont presque jamais établis

en tant que conditions limites. La plupart des ministères n'ont pas d'objectifs précis pour les résultats de la politique, et de nombreux programmes sociaux ne peuvent pas définir le succès.

4. Le gouvernement tient généralement les employés responsables du respect des règles, mais pas des résultats. Les programmes de formation et les procédures sur le lieu de travail mettent l'accent sur la limitation de la variabilité des processus plutôt que sur l'encouragement d'objectifs clairs et du pouvoir discrétionnaire des employés. Il en résulte que les fonctionnaires sont récompensés pour leur respect des règles et découragés de résoudre les problèmes.
5. Nous évitons la planification préventive et l'investissement dans des programmes optionnels qui pourraient prévenir les crises inévitables. Nous finançons ensuite les crises. Souvent, le budget des services qui doivent intervenir dépasse le montant prévu, et le gouvernement s'habitue à des ajustements spéciaux en fin d'année. Nous finançons la crise après coup et évitons de dépenser pour la prévention.

Chacun de ces défauts représente des failles systémiques au sein du gouvernement. Pour y remédier, il faudra un leadership central et une orientation explicite, dans plusieurs ministères.

Le langage utilisé dans ce rapport est cru. Il peut faire des vagues. Toutefois, personne ne doit considérer ce rapport comme une attaque contre un acteur particulier du système. En fait, si cet appel est si urgent, c'est parce qu'il n'y a pas de boucs émissaires évidents.

S'il y avait des gens incompetents à la tête de la bureaucratie, ils pourraient être remplacés par des gens compétents. Si des gens incompetents étaient élus pour diriger le gouvernement, ils pourraient ne pas être élus. Si le gouvernement venait de procéder à des coupes inadmissibles dans les programmes sociaux, on pourrait réclamer le remboursement de l'argent.

En fait, il y a des personnes bienveillantes et compétentes dans tous les ministères et à l'Assemblée législative. Cela a certainement été le cas pendant la majeure partie des vingt dernières années. Le taux d'augmentation du financement au cours des dernières années a été aussi élevé, sinon plus, que celui de la décennie précédente, et bien plus élevé que les budgets plus modestes des années 1990.

Et si le système de gouvernance lui-même était mis en place pour mettre en échec une gouvernance efficace en matière de politique sociale ? Et s'il existe des gens compétents et des ressources décentes, mais que le système repose sur des incitations et des hypothèses si perverses qu'ils n'ont aucune chance de réussir ?

À un moment donné, lorsque les hôpitaux disent aux personnes malades et qui souffrent de rester à l'écart à moins qu'ils ne risquent leur vie, lorsque les parents ne peuvent pas travailler à cause de listes d'attente de deux ans pour la garde d'enfants, lorsque les sans-abri meurent de froid, lorsque les gens meurent dans les salles d'attente des hôpitaux, lorsque des adolescents en crise de santé mentale inondent les salles d'urgence, lorsque

ces mêmes salles d'urgence les précipitent dehors parce que des personnes âgées qui ont besoin de soins de longue durée occupent des lits de soins d'urgence, lorsque les tribunaux de la famille sont bondés et laissent les enfants dans l'incertitude pour des mois, lorsque les dossiers de protection de l'enfance répètent les mêmes tristes résultats, lorsque les gens se tournent vers l'aide sociale pour obtenir un coup de main mais y restent pendant des générations, lorsque les écoles sont presque aussi susceptibles d'échouer dans leur capacité à apprendre à lire à un enfant que de réussir, lorsque des centaines de des enfants sont renvoyés de l'école pour une durée indéterminée parce que l'école ne sait pas quoi faire pour eux, alors que la liste d'attente pour que ces enfants voient un psychologue est longue de plusieurs années, lorsque la liste d'attente pour un logement abordable est aussi longue que la liste d'attente pour des problèmes de santé mentale , alors que la plus forte augmentation budgétaire concerne la police et les procureurs parce que le gouvernement estime que les rues ne sont plus sûres, quand nous en arrivons là, n'est-ce pas le moment de se demander s'il n'y a peut-être pas quelque chose de brisé dans notre gouvernance en matière de politique sociale.

Si tout cela vous semble un peu brutal, imaginez ce que ressentent tous ces enfants, adolescents, familles, personnes âgées et adultes vulnérables. Le langage utilisé ici n'est pas celui de l'échec d'une seule personne, mais celui de l'échec collectif. C'est parce que nous échouons tous, collectivement, et qu'il est temps d'arrêter d'écoper le bateau et de se demander d'où vient toute cette eau. Il doit y avoir une meilleure solution.

Alors voilà, ...

Défaut de gouvernance n° 1 : l'absence de planification efficace des ressources humaines

Dans un système sensé, les gouvernements établiraient une norme de service acceptable dans les programmes sociaux, modéliseraient la demande de service, calculeraient le nombre de professionnels nécessaires pour répondre à la norme, puis établiraient un budget en conséquence. En cas d'écart entre la norme et les ressources disponibles, le financement des programmes de formation et les places disponibles devraient être corrélés aux ressources nécessaires pour répondre à la norme.

Au Nouveau-Brunswick, rien de tel ne se produit. Il est étonnant de constater que de nombreux programmes essentiels sont mis en œuvre sans objectifs précis en matière de dotation, si ce n'est qu'il faut « faire son possible ». Prenons l'exemple des psychologues.

Nous savons qu'il y a eu un pic dans le nombre de jeunes en situation de crise se présentant aux urgences. Nous savons que cela révèle des lacunes en matière de soins primaires et de capacité d'interventions précoces au sein du système de santé mentale. Près des trois quarts des postes de psychologues scolaires ne sont pas pourvus et les temps d'attente pour les soins de santé mentale primaires sont élevés. On pourrait donc s'attendre à ce qu'au sein du gouvernement, quelqu'un connaisse sur le bout des doigts certaines données importantes. Combien de personnes sont susceptibles d'avoir besoin de services de santé mentale ? Quel est le temps d'attente acceptable, basé sur la durée acceptable avant qu'un problème de santé mentale ne s'aggrave en une crise qui nécessitera des interventions plus nombreuses (et plus coûteuses) ? En combinant la demande et le temps d'attente acceptable, combien de psychologues (ou d'autres paraprofessionnels qui pourraient répondre à une partie de cette demande de manière plus efficace et plus abordable) sont nécessaires ? Nos inscriptions, ou les professionnels excédentaires disponibles dans d'autres juridictions, correspondent-ils à ce nombre nécessaire ? Si ce n'est pas le cas, après avoir appliqué les modèles que nous pourrions connaître pour une plus grande efficacité ou une meilleure prestation, combien de places devons-nous financer dans nos programmes de formation compte tenu des taux de rétention et de recrutement probables ? On croirait qu'en posant ces questions, on obtiendrait une réponse. Mais, au Nouveau-Brunswick, ce n'est pas le cas. Si vous demandez qu'on produise cette modélisation, vous obtiendrez presque toujours une liste de tous les programmes, initiatives et autres choses que le gouvernement fait en espérant augmenter le nombre de psychologues. Certaines de ces activités témoignent d'un effort considérable. Toutefois, les efforts ne sont pas synonymes de résultats. Il ne faut pas confondre « Nous travaillons fort dans l'espoir de résoudre ce problème » et « Nous devons produire un nombre X de psychologues et notre rythme de réussite actuel

nous permet d'atteindre cet objectif ». Si vous demandez combien de professionnels nous avons besoin et comment nous savons que nous les aurons, la culture gouvernementale du Nouveau-Brunswick renvoie l'équivalent bureaucratique d'un message d'erreur 404. Il pourrait tout aussi bien s'agir d'une tête de violon toute en sueur qui lève le pouce et proclame : « On y travaille ! »

Dans le cas des psychologues, la grave pénurie est encore plus exaspérante lorsqu'on constate qu'au Nouveau-Brunswick, les programmes de doctorat en psychologie clinique *n'admettent et ne produisent pas plus que deux diplômés par année*. Il n'y a pas beaucoup plus de diplômés en psychopédagogie non plus. La plupart du temps, le programme de premier cycle le plus populaire dans les universités qui offrent des programmes d'arts libéraux au Nouveau-Brunswick est la psychologie, et pourtant, pour ces centaines de jeunes intéressés et qualifiés, nous ne produisons pas de véritables psychologues. Il n'est pas nécessaire de faire une analyse de régression statistique pour savoir que, si l'on a besoin de douzaines de psychologues et que l'on en ajoute deux par année, au moment où l'on réglera la crise de la santé mentale chez les adolescents, cette génération aura besoin de plus de gérontologues. Pourtant, ce manque d'intérêt quant à l'adéquation des places de formation a coïncidé avec le fait que les associations professionnelles ont ajouté de nouvelles exigences en matière de doctorat obligatoire et une supervision plus stricte pour l'accès à la profession. Dans ce cas, en l'absence d'une école de psychologie fonctionnelle qui gère l'admission à la profession comme le font les écoles de médecine, nous risquons d'atteindre une pénurie de psychologues si critique que nous manquerons à la fois de psychologues pratiquants et de personnes qualifiées pour superviser et admettre de nouveaux psychologues.

Le gouvernement explique parfois le manque de places de formation en proposant une liste de programmes de recrutement. Mais là encore, nous ne disposons pas de chiffres montrant l'avancement de ces programmes ou les psychologues disponibles pouvant être recrutés. Au niveau macroéconomique, une approche uniquement axée sur le recrutement pour remédier aux pénuries professionnelles semble inadéquate. Si le recrutement seul fonctionnait, nous serions en mesure d'identifier les juridictions dont le problème est qu'elles ont trop de psychologues, d'infirmières, de médecins ou d'autres professionnels rares. S'il existe une telle juridiction à proximité de la nôtre, elle est extraordinairement discrète. Nous n'avons connaissance d'aucun débat récent dans une juridiction nord-américaine centré sur la question « Comment nous débarrasser de tous les médecins que nous avons en trop ? »

L'impact de cette culture sur les soins de longue durée est évident. Il y a quelques années, le Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick (SIINB) a produit un rapport établissant clairement le rôle vital que jouent les infirmières immatriculées dans les soins de longue durée. Si ces infirmières ne jouent pas un rôle dans l'élaboration et l'exécution des plans de soins et dans la supervision des autres prestataires de soins, le système ne produira probablement pas de résultats parce que les autres travailleurs de première ligne n'auront pas la possibilité de faire preuve de leadership et de résoudre les

problèmes pour déployer leurs efforts. Au cas où l'on considérerait la conclusion du SIINB comme intéressée en raison de sa responsabilité légale de promouvoir les conditions d'emploi des infirmières, le rapport indique que de nombreux établissements de soins fonctionnent sans respecter les normes du gouvernement en matière d'infirmières immatriculées par patient. En fait, le rapport du Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick a révélé que les lacunes étaient si répandues que les inspecteurs ont tout simplement cessé de les consigner. Bien que le ministère du Développement social ait affirmé que le non-respect de la norme était et est régulièrement noté, nos consultations ont révélé un sentiment omniprésent que le non-respect de la norme a été normalisé au point qu'il n'y a pas de conséquences significatives pour une pratique que le gouvernement prétend inacceptable.

En outre, la pénurie de personnel pour les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux a conduit à une situation où les lits et les infrastructures existent, mais ne sont pas accessibles en raison du manque de personnel. Pourtant, il n'existe aucun plan actuel permettant d'identifier les effectifs nécessaires pour libérer ces lits ni aucun plan de formation pour y parvenir. Malgré tous les programmes de recrutement annoncés en fanfare, personne ne dispose de chiffres précis modélisant la demande future, de normes de service et d'objectifs précis concernant le nombre d'infirmières ou d'autres professionnels de la santé nécessaires, et encore moins d'un modèle de capacité permettant d'y parvenir.

À bien des égards, nos modèles de ressources humaines sont encore conçus pour résoudre un problème d'austérité plutôt qu'un problème de pénurie de services. Cela remonte à l'approche des années 1990 en matière de soins de santé, une période au cours de laquelle le gouvernement du Nouveau-Brunswick a examiné la plupart des programmes sociaux dans le but de réduire les dépenses et n'a pas quantifié l'impact social pour des raisons à la fois opérationnelles et politiques. Comme l'a dit le premier ministre de l'époque : « les gens d'abord, l'argent ensuite prend fin lorsque l'argent est épuisé ». Les pratiques de modélisation des ressources humaines utilisées reflètent cet ordre des priorités vieux de trois décennies, qui lie la planification des ressources humaines aux objectifs financiers, tout en les dissociant des modèles de demande et des normes de service.

Essentiellement, dans les années 1990, les gouvernements ont été confrontés à la question de savoir comment contrôler les coûts dans un système axé sur la demande. Dans notre système de soins de santé, pour de bonnes raisons, il y a un élément de coût qui est simplement déterminé par le nombre de personnes qui demandent un service. Si les patients se présentent à un hôpital, à un cabinet médical ou à un portail de services similaire, ils recevront un service et le gouvernement engagera une dépense. En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, ces services sont fournis sans coût direct pour le patient. Ils sont payés par les recettes de l'État par l'intermédiaire de l'assurance-maladie, qui est un régime public. Dans une économie de marché pure, la demande pourrait être contrôlée en attachant un prix aux services de soins de santé ou en rationnant ces services

par l'assureur. Bien entendu, les soins de santé ne sont pas un bien marchand et les Canadiens ne veulent pas, à juste titre, des conséquences sociales que nous observons dans les pays où ces contrôles de prix et de rationnement du secteur privé sont utilisés pour dissuader les gens d'accéder aux soins de santé primaires ou urgents lorsqu'ils en ressentent le besoin. En bref, le gouvernement n'a pas changé, et ne doit pas changer, le fait que le service est gratuit.

Pour expliquer pourquoi cela a modifié le modèle des ressources humaines, il peut être utile d'imaginer une réception de mariage au cours de laquelle l'hôte offre un bar ouvert à ses invités. Le coût éventuel de ce bar ouvert, si toutes les boissons sont offertes gratuitement au consommateur, sera déterminé uniquement par la demande. Si l'hôte constate que le coût devient incontrôlable, il existe des moyens de contrôler la facture finale. Il pourrait commencer à faire payer les boissons, ce qui pourrait amener certaines personnes à reconsidérer la demande. On peut aussi rationner le service, par exemple en donnant à chaque invité un nombre fixe de tickets de consommation, indépendamment de ce dont il a réellement besoin. Dans le cas d'un service de bar, ces options sont acceptables. Appliquées aux soins de santé, ces méthodes peuvent dissuader les gens de recevoir des soins nécessaires parce qu'ils n'en ont pas les moyens, ou elles peuvent abandonner la personne qui a des besoins aigus et complexes en matière de soins de santé.

Comment contrôler le coût d'un bar ouvert s'il est inacceptable de demander de l'argent ou de limiter le nombre de consommations ? La troisième option consisterait à limiter le nombre de barmans chargés de servir les consommations. Si l'on réduit le nombre de barmans qualifiés de six à, disons, trois, les temps d'attente pour les consommations augmenteront, mais le rythme plus lent du service permettra de contrôler les coûts. En fait, les longues files d'attente peuvent également réduire la demande de la même manière que le feraient des prix plus élevés - certains clients peuvent voir la longue attente et décider qu'ils ne veulent pas du tout du service, ou trouver d'autres moyens de répondre à leurs besoins.

Dans les années 1990, le gouvernement a essentiellement contrôlé les coûts des soins de santé en réduisant le nombre de prestataires et de portails, augmentant ainsi les temps d'attente pour ralentir le taux annuel d'utilisation des services de soins de santé. Des hôpitaux ont été fermés. Le système de numéro de facturation des médecins est devenu plus restrictif et a imposé des limites par région sur le nombre de personnes pouvant pratiquer la médecine. Les inscriptions aux programmes de médecine, de soins infirmiers et autres programmes de santé ont été plafonnées, ce qui s'est répercuté sur les programmes universitaires des autres professions de santé. Les temps d'attente qui en résultent sont une caractéristique, et non un défaut, de ce plan. Le coût annuel des soins de santé était désormais prévisible, car le système ne pouvait fournir des services qu'à un certain rythme. La croissance des coûts des soins de santé était (quelque peu) contrôlée.

Il ne s'agit pas de dénigrer la nécessité d'un budget sain ou d'une bonne gestion fiscale. Les déficits budgétaires incontrôlés ont d'autres impacts sociaux qui peuvent

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n° 1 : l'absence de planification efficace des ressources humaines

légitimement être pris en compte. Des objectifs budgétaires doivent être fixés et, en temps normal, ils doivent être atteints. L'intérêt de noter que seul l'objectif fiscal a guidé la planification des ressources humaines est de souligner ce que le gouvernement a cessé de mesurer et de prendre en compte lors de la définition des objectifs en matière de ressources humaines.

Ce que le gouvernement n'a pas fait, pendant cette période, c'est fixer des normes avec des objectifs précis pour des temps d'attente acceptables. Il n'a pas calculé les coûts sociaux ou futurs des retards et n'a pas modélisé la demande future par rapport aux restrictions immédiates en matière de formation. Cela s'explique en partie par la décision d'instaurer une politique privilégiant les objectifs budgétaires en réponse à la crise perçue, ce qui était un choix légitime. Sans doute était-ce aussi un choix politique. Après tout, si vous avez une norme pour un temps d'attente acceptable et que vous l'augmentez afin de réduire les embauches de ressources humaines, vous devrez admettre que vous avez augmenté la norme à dessein. Il faudrait alors admettre que l'allongement du temps d'attente était un choix relevant des politiques, et ces calculs deviendraient accessibles par le biais de demandes de droit à l'information. Il était donc préférable que le gouvernement se contente de réduire le nombre de professionnels de la santé et sache que certains temps d'attente augmenteraient, mais sans fixer d'objectifs précis pour ce compromis. De cette façon, personne n'était réellement responsable du résultat, mais des solutions ponctuelles pouvaient être trouvées lorsque le temps d'attente devenait si élevé qu'il provoquait la colère du public. Toutefois, le test pour les temps d'attente devenait ainsi simplement ce que le public était prêt à supporter, et non une norme dictée par des résultats en matière de santé.

La conséquence involontaire de cette situation a été qu'une fois que les plafonds et les limites des ressources humaines sont devenus la norme et que les espaces de formation ont été limités, cela a affecté les plans professionnels et éducatifs des citoyens. Une fois que les emplois et les places de formation sont limités, l'offre de personnes envisageant d'exercer une profession devient également limitée. Les psychologues en sont un bon exemple - il est désormais admis que seule une poignée de personnes sera acceptée dans les programmes de doctorat, de sorte que les jeunes n'entreprennent même pas les démarches qui leur permettraient d'envisager la profession. Après avoir tenté de tarir le nombre de prestataires dans les années 1990, nous avons également découragé ceux qui auraient pu devenir des professionnels de la santé dans les années 2020.

Ici aussi, le gouvernement a généralement choisi d'éviter de rendre compte des conséquences logiques de ses actions en décentralisant les décisions et en évitant les normes et les mesures. Le financement des universités et des collèges a été réduit, et le gouvernement a évité de fixer des objectifs concernant le nombre de personnes formées et le nombre de places disponibles pour les futurs professionnels. Aujourd'hui encore, lorsque nous avons demandé au ministère de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail des informations sur la corrélation entre le nombre de

places et/ou de sièges dans les programmes professionnels et le nombre de postes vacants à pourvoir, il nous a répondu qu'il n'allouait pas de fonds sur la base des places ou des sièges.

Là encore, dans tout système sensé, on examine la demande prévue pour un service et on fixe des normes concernant la rapidité avec laquelle ce nombre de personnes devrait obtenir le service. On calcule ensuite le nombre de professionnels nécessaires pour fournir le service à un nombre X de personnes dans les délais acceptables. On examine ensuite le taux de rétention attendu des nouveaux diplômés dans les professions requises, on applique ce taux au nombre de postes vacants et on détermine le nombre de personnes qu'il faut former. On s'assoit ensuite avec les établissements de formation et on détermine les ressources dont elles ont besoin pour offrir ce nombre de places de formation. À chaque étape, on s'engage bien sûr dans des discussions sensées sur la manière la plus rentable de faire les choses, sur la norme la plus basse acceptable, et on tient les fournisseurs responsables de toute inefficacité dans la manière dont ils fournissent la formation ou le service nécessaire. Mais il faut commencer par avoir une idée de ce que doit être le service, au minimum, et de ce qu'est le coût minimum raisonnable. On ne donne pas 10 dollars à quelqu'un pour qu'il prépare un souper de homard à quatre plats, puis on se montre choqué - choqué - lorsqu'il revient du magasin avec un sandwich au thon. On fixe des normes, puis on calcule le modèle de financement le plus efficace.

C'est le propre des processus sains. Ce n'est tout simplement pas ce que fait le gouvernement du Nouveau-Brunswick, parce qu'il y a trente ans, notre modèle de financement s'articulait, en matière de politiques, autour de l'impératif d'objectifs fiscaux rigoureux et de l'impératif de ne pas connaître l'impact au point de devoir rendre des comptes. On s'attribuait le mérite politique de l'objectif fiscal et on demandait aux fournisseurs en aval - régies de la santé, hôpitaux, districts scolaires, collèges, universités - d'annoncer les conséquences. Si le gouvernement augmentait le financement par la suite, on affirmait de manière nébuleuse que cela conduirait à « plus » et « mieux », mais on évitait de fixer un objectif par rapport aux attentes, parce qu'on aurait à rendre des comptes si l'objectif changeait pour le pire. Si cette méthode a permis d'éviter aux élus de répondre des conséquences sociales des objectifs fiscaux, elle a également infesté la bureaucratie avec le même credo. Les objectifs financiers peuvent être fixés et atteints, et il vaut mieux ne pas mesurer les résultats sociaux. En fait, comme nous le verrons, les fonctionnaires chargés de calculer les objectifs fiscaux ne sont pas du tout les mêmes que ceux qui sont responsables de fournir des services.

Il ne s'agit pas de revenir aujourd'hui sur l'urgence de la crise budgétaire des années 1990. Ces compromis en matière de politiques ont été débattus démocratiquement et des choix ont été faits. Toutefois, si le défi a changé en 2024, le modèle de gouvernance, lui, n'a pas changé. Nous essayons de faire en sorte qu'une bureaucratie construite en

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n° 1 : l'absence de planification efficace des ressources humaines

1994 résolve les défis de 2024. Si l'effet semble aussi efficace que d'essayer d'animer un bal d'école secondaire avec la Macarena, c'est parce que le décalage temporel est tout aussi dramatique.

Nous continuons d'entendre parler de la demande à venir en matière de soins de longue durée. Cela entraînera non seulement une demande pour les professions de soins traditionnelles telles que les infirmières, mais aussi (comme nous le verrons) de nouvelles combinaisons de compétences dans des domaines en pleine croissance tels que les soins à domicile, les soins aux personnes atteintes de démence et la thérapie récréative. Pourtant, si vous demandiez aujourd'hui des chiffres sur les normes de service, la demande future et les inscriptions aux programmes de formation dans l'espoir que ces chiffres aient un lien entre eux, vous seriez déçus.

C'est presque comme si nous avions peur de poser la question, parce que le fait de connaître la réponse pourrait nous obliger à mettre en œuvre des changements radicaux. Bien entendu, l'absence de planification future finit par créer des problèmes fiscaux. L'incapacité à former suffisamment d'infirmières conduira finalement à surpayer les infirmières amenées à se déplacer dans des proportions étrangement proches du déficit de formation initial. Comme nous le verrons, cette culture de l'incurie s'étend à notre processus budgétaire, où nous avons complètement dissocié le cadre fiscal de la responsabilité des résultats sociaux.

Défaut de gouvernance n°2 : un processus budgétaire curieusement détaché de la réalité

Il existe des objectifs budgétaires que le gouvernement doit atteindre chaque année. Par le biais du budget, le gouvernement du Nouveau-Brunswick établit ce qui constitue des résultats acceptables en matière de politiques publiques. Quel est le montant acceptable des dépenses, étant donné que chaque dollar doit en fin de compte être payé par les citoyens du Nouveau-Brunswick ? Quel est le niveau acceptable de déficits pour lesquels nous emprunterons, ou d'excédents que nous devons réaliser ? Quels sont les objectifs en matière de recettes et de dépenses que chaque ministère et programme doit atteindre pour que le Nouveau-Brunswick atteigne ses objectifs globaux ? Quel montant de dette doit être remboursé afin d'atteindre la flexibilité et la stabilité future ?

Toutes ces questions sont dignes d'intérêt. Elles sont importantes, car elles prédisent des résultats qui ont un impact réel sur la qualité des services et les options politiques dans les années à venir. Elles fixent des objectifs qui concernent directement le montant que les citoyens devront payer en impôts et en redevances. Parce que ces résultats sont importants, le budget fixe des objectifs mesurables avec des chiffres clairs. Le ministère des Finances et le Conseil du Trésor, ainsi que le Bureau du Conseil exécutif, partagent collectivement la responsabilité de fixer ces objectifs et de mettre en œuvre des mesures et des rapports qui garantissent que les objectifs ne seront pas oubliés au cours de l'année. Le budget qu'ils préparent doit avoir l'effet qu'il prévoit, et si les chiffres ne correspondent pas à la réalité, nous demandons des comptes à ces ministères et, en dernier ressort, aux membres élus du Conseil exécutif qui supervisent ce processus.

Cependant, les budgets ne sont pas seulement des documents fiscaux. Ils représentent un équilibre entre la manière dont nous atteignons nos objectifs fiscaux et nos objectifs de politique sociale. Après tout, si un budget n'était qu'un document de contrôle des dépenses, la tâche serait facile. Il suffirait d'inscrire des zéros à chaque ligne (à l'exception de quelques employés chargés d'imprimer le budget avec tous ces zéros), d'ajouter un peu de recettes pour l'impression et le remboursement de la dette, et tout irait pour le mieux. La raison pour laquelle nous avons un processus budgétaire est de faire la distinction entre les besoins et les désirs, de déterminer ce que le gouvernement doit faire pour justifier l'argent qu'il prend aux citoyens. Les chiffres ne se contentent pas de fixer des limites aux dépenses : ils nous indiquent ce que le gouvernement a décidé de faire pour fournir des services et répondre aux besoins collectifs, qu'il s'agisse des routes, des inspections de sécurité, des écoles ou des soins de longue durée.

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n°2 : un processus budgétaire curieusement détaché de la réalité

Ainsi, lorsque les autorités centrales du gouvernement - les ministères des Finances et le Bureau du Conseil exécutif - publient un budget, elles communiquent en fait deux décisions dont elles sont chargées. Elles garantissent que les limites financières qu'elles ont fixées auront un impact qui répondra à nos objectifs fiscaux - stabilité, emprunt, durabilité, fiscalité justifiée. Elles garantissent également que lorsqu'elles attribuent un chiffre à une priorité sociale en la finançant au niveau budgétaire déterminé, elles ont choisi ce chiffre parce qu'elles connaissent les objectifs et ont déterminé son adéquation.

Après tout, un budget ne peut pas être simplement un ensemble aléatoire de montants qu'on est prêt à dépenser parce que « Pourquoi pas ? ». Les budgets combinés des « Trois Grands » ministères sociaux - Santé, Éducation et Développement de la petite enfance, et Développement social - s'élèvent à un peu plus de 7 milliards de dollars par an. Cela représente plus de 8 000 \$ demandés à chaque Néo-Brunswickois, près de 15 000 \$ demandés à chaque Néo-Brunswickois en âge de travailler. Ce serait un mauvais service à rendre que de dire à ceux qui paient la note que les dépenses ont été déterminées uniquement parce qu'on a écrit des chiffres et qu'on les a ensuite limités sur la base d'objectifs fiscaux. Le budget est l'assurance du gouvernement qu'on a déterminé les services sur lesquels les résidents doivent pouvoir compter et que les dépenses permettront de respecter ces engagements. Cela signifie que ceux qui le préparent doivent savoir quel est l'objectif social, combien de personnes devront bénéficier de tel ou tel service dans tel ou tel laps de temps, et à quoi ressemblera le succès si le programme atteint ses objectifs.

Ainsi, lorsque nous demandons aux ministères chargés de préparer le budget pourquoi ils ont choisi de dépenser tel ou tel montant, nous devrions entendre de la part des ministères des Finances et du Conseil du Trésor et du Bureau du Conseil exécutif qu'ils ont reçu et compris les modèles de ce qui doit être fait, pour combien de personnes et quels sont les objectifs à atteindre. Si des fonds sont ajoutés, nous devrions savoir quelle norme est censée être atteinte. Si les fonds sont limités, nous devrions savoir quelle norme a été jugée acceptable pour équilibrer les objectifs sociaux et fiscaux. Sinon, lorsque le gouvernement affirme qu'un budget a investi « davantage » dans un programme, tout ce que cela signifie, c'est qu'on a décidé de dépenser plus d'argent et qu'on a écrit un tas de chiffres jusqu'à ce que l'un d'entre eux soit satisfaisant.

En bref, si les ministères qui préparent le budget et appliquent le plan fiscal ont le pouvoir de déterminer ce que nous dépenserons ou ne dépenserons pas pour un objectif social, ils devraient partager la responsabilité de savoir si le plan a atteint ou non l'objectif. Il est absurde de dire que les décisions les plus importantes - les paramètres financiers et l'affectation des fonds - sont prises au centre du gouvernement, mais que seuls les fonctionnaires des ministères sociaux sont tenus de rendre compte des résultats. Dissocier l'autorité de l'imputabilité est (toujours) une mauvaise idée.

Pour simplifier, imaginons que deux personnes soient chargées d'organiser un souper au steak et que l'objectif soit de s'assurer que tout le monde ait du steak. La personne A fixe le budget. La personne B achète la nourriture et prépare le repas. Lorsqu'on arrive, on

voit cinq personnes en train de manger et cent personnes en colère qui errent, affamées. La personne qui prépare le budget montre du doigt la personne qui organise le souper et dit : « Nous leur avons donné de l'argent, alors ne nous blâmez pas ! »

La question est, bien sûr, de savoir si la personne qui prépare le budget a pris une décision judicieuse lorsqu'elle a déterminé ce montant. La personne qui établit le budget devrait être en mesure de nous dire combien de personnes elle s'apprête à servir, le coût présumé des ingrédients, quelles sont la qualité et la rapidité acceptables du service, et quel est le coût supposé des ingrédients, le nombre d'employés nécessaires pour atteindre l'objectif et le montant de la rémunération de ces employés. Si ces hypothèses budgétaires sont correctes et que la personne qui prépare le repas a loué une limousine pour se rendre à l'épicerie et a décoré de manière élaborée au lieu d'acheter de la nourriture, il y a un problème de prestation de service. Si la personne qui a établi le budget a supposé qu'on pouvait acheter du filet mignon à 1 \$ la livre, il y a un problème au niveau du budget. Et si personne ne peut nous dire ce qui a été projeté pour l'un ou l'autre des intrants, on fait face à une défaillance totale sur le plan de la gouvernance.

Au Nouveau-Brunswick, dans la plupart des cas où on constate une défaillance des services et des systèmes sociaux, ni le ministère ni l'autorité centrale ne peuvent offrir une mesure objective pour déterminer s'il y a problème de prestation ou de budget. Cela révèle une défaillance permanente sur le plan de la gouvernance.

En avril 2023, après la publication du budget 2023-24, le Bureau du Défenseur a posé quelques questions au ministère des Finances et au Conseil du Trésor pour savoir si une modélisation de base avait été effectuée avant de déterminer les dépenses. Nous nous sommes généralement concentrés sur ce qui pouvait être considéré comme des annonces « positives », en ce sens que les ressources étaient augmentées et non réduites. Il s'agissait d'un choix délibéré, destiné à encourager les réponses qui étaient expansives et non défensives. Les réponses ont été assez révélatrices.

- Nous avons noté l'existence de plusieurs incitations fiscales pour les propriétaires afin de réduire les coûts des intrants et donc les coûts des loyers répercutés sur les locataires et de stimuler le développement du logement, et nous avons demandé quels indicateurs seraient mesurés pour suivre l'impact sur l'accessibilité financière, et s'il y avait des résultats qui devraient être atteints pour que le programme soit poursuivi. Le ministère des Finances a répondu en confirmant l'objectif mais en refusant de nommer ne serait-ce qu'un seul indicateur qui serait mesuré pour déterminer le succès ou l'échec du programme. Cela signifie qu'une initiative de plusieurs millions de dollars a été lancée sans que l'on sache exactement quel en serait le résultat. Le bon sens voudrait que l'on sache quel résultat on veut obtenir avant de dépenser des millions de dollars, plutôt que de dépenser des millions de dollars et de se demander ensuite ce qui pourrait se passer, ou pire encore, ce qui s'est passé après que l'argent a déjà été dépensé.

- Nous avons noté un nouveau financement de 1,7 million de dollars pour les initiatives de santé mentale des Premières Nations et nous avons demandé si des évaluations spécifiques des besoins avaient été effectuées pour parvenir à ce chiffre. En bref, quel était le nombre de personnes du groupe ciblé en attente de services, quel était le délai acceptable de prestation de services avant que ces problèmes ne s'aggravent et ne mettent à rude épreuve d'autres systèmes, quel était le lien entre ces besoins et les dépenses, et quels résultats seraient obtenus si ces mesures fonctionnaient. Le ministère des Finances s'est contenté de répondre qu'il y aurait de nouvelles initiatives et que le gouvernement « allait de l'avant ». Il n'était toutefois pas clair si « aller de l'avant » signifiait qu'il y aurait un résultat ou si un besoin particulier qui serait pris en compte. Ce qui a été fait dans ce cas, c'est un financement des intrants, mais sans aucun souci des résultats.
- Nous avons noté que le nouveau montant budgétisé pour les services de protection de l'enfance était inférieur aux dépenses réelles de l'année précédente, et nous avons demandé sur quoi reposait cette prévision, ce qui avait motivé la demande précédente et sur quels changements réels le gouvernement fondait le changement de résultats mesurables. Le ministère des Finances s'est contenté de répondre que l'année précédente, le nombre de cas et les coûts par cas étaient plus élevés et que si cette situation se reproduisait, il suffirait d'augmenter le financement au cours de l'année. Aucune information n'a été fournie sur les raisons pour lesquelles le nombre de cas et les coûts étaient plus élevés, sur les investissements en amont qui auraient pu éviter l'augmentation du nombre de cas de protection de l'enfance, ou sur l'existence d'une base particulière pour l'hypothèse selon laquelle le nombre de cas diminuerait et qui pourrait être mesurée. La seule conséquence possible de cette étrange budgétisation - inscrire un chiffre qui était erroné l'année dernière et espérer pour que cela ne se reproduise pas - est de mettre le ministère du Développement social dans un état où il n'est pas sûr de ses ressources pour effectuer des changements stratégiques pendant onze mois de l'année budgétaire avant de hausser les épaules et de dépenser des millions de plus à la fin de la manière la moins stratégique que l'on puisse imaginer.
- Nous avons posé des questions sur ce qui aurait dû être une bonne nouvelle dans le domaine de l'Éducation - 10,1 millions de dollars supplémentaires pour ajouter des mentors comportementaux, des enseignants-ressources, des conseillers en orientation et des travailleurs sociaux afin de résoudre le problème de la composition des classes. Le ministère des Finances a répété que des fonds avaient été consentis et expliqué à quoi ils serviraient, mais n'a pu fournir aucune modélisation du nombre de classes présentant des problèmes de composition, du nombre d'enfants nécessitant des services ni du temps de réponse attendu avant que le problème ne devienne plus complexe, ou des facteurs utilisés pour mesurer les changements positifs dans la composition des classes. Il s'agissait essentiellement d'une liste de nouvelles dépenses qui pouvaient être annoncées sur le plan politique, mais qui ne comportaient aucune attente de résultats sur le plan opérationnel.

- En ce qui concerne les soins de longue durée, nous avons demandé spécifiquement des modèles et des points de référence concernant les personnes âgées en situation de soins alternatifs (c'est-à-dire dans des lits d'hôpitaux sans raison médicale de poursuivre l'hospitalisation). Nous voulions savoir quels étaient les chiffres et quelle serait la diminution acceptable ou prévue du nombre de personnes âgées confinées dans des lits d'hôpitaux. Cela aurait permis d'établir deux choses : d'une part, qu'un objectif avait été fixé et pas simplement qu'un souhait avait été formulé, et d'autre part, si le Ministère était prêt à prédire le résultat, qu'il avait identifié la cause des retards et qu'il savait ce qu'il fallait faire pour le résorber. Malheureusement, le ministère des Finances n'a pas été en mesure de nous fournir ces informations. On nous a seulement indiqué qu'il y avait eu, l'année précédente, 35 transferts d'hôpitaux vers des foyers de soins, mais n'a fait état d'aucun objectif pour l'année à venir. S'il y a eu une évaluation de la manière dont ses décisions fiscales allaient réellement résoudre le problème, le Ministère ne nous en a pas informés. On nous a répété qu'on s'engageait à améliorer les évaluations et les soins à domicile et qu'on recrutait avec succès du personnel aux Philippines. La destination de ces nouveaux membres du personnel et les résultats escomptés restaient apparemment inconnus. Une fois de plus, les données ont été répétées sans aucune référence à des résultats prévus, mesurables ou attendus.

Cette dernière réponse montre précisément pourquoi nous ne sommes pas convaincus que les recommandations adressées aux ministères de la Santé et du Développement social résoudraient à elles seules les graves problèmes des soins de longue durée. Le modèle de gouvernance centrale est fondamentalement défectueux parce que le processus de supervision budgétaire et financière est complètement détaché de tout concept de résultats. La réponse du ministère des Finances en ce qui concerne les soins de longue durée fait défaut de la même manière que les réponses ont fait défaut en ce qui concerne la composition des classes, la santé mentale des Premières Nations, l'accessibilité du logement et la protection de l'enfance. À un moment donné, marteler continuellement la ligne de parti des ministères, tout en ignorant le fait que leurs ressources et leurs règles opérationnelles ne sont absolument pas alignées, n'a plus de sens. C'est pourquoi nous examinons le modèle de gouvernance centrale pour comprendre pourquoi tant de rapports de recommandations antérieurs sur les soins de longue durée sont restés lettre morte.

Nous savons que plus de 300 personnes âgées sont hospitalisées alors qu'elles ne devraient pas l'être. Nous savons que cela a un impact considérable sur leur qualité de vie, car dans un établissement surchargé conçu pour les soins urgents, leurs besoins quotidiens aussi fondamentaux que le bain et le changement de lit, sans parler des loisirs et de la vie sociale, sont souvent remis à plus tard. Nous savons également que leur présence permanente affecte la qualité des soins d'urgence, laissant les patients dans les couloirs, les salles d'attente et parfois chez eux, dans une douleur et un inconfort qui ne peuvent être traités au moment où il le faudrait. Bref, nous savons qu'il s'agit d'une situation urgente.

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n°2 : un processus budgétaire curieusement détaché de la réalité

Si la situation est urgente, quel est l'objectif acceptable ? Comme nous l'avons déjà mentionné, le ministère des Finances, lorsque nous avons demandé sur quel objectif se fondaient ses décisions financières, s'est limité à nous dire qu'au cours de l'exercice précédent, 35 personnes âgées étaient passées de l'hôpital au foyer de soins. Même sans autres patients nécessitant un autre niveau de soins au cours de la même période, à ce rythme, il faudrait dix ans pour résoudre le nombre de cas actuel. En fait, le ministère du Développement social nous a depuis fourni des données indiquant que le ministère des Finances avait choisi de ne nous communiquer que les résultats d'un projet ciblé plutôt que le nombre total de patients transférés d'un hôpital à une maison de soins infirmiers, qui était de 1 065 d'avril 2023 à février 2024. Lorsqu'on nous a demandé quel avait été l'impact global sur la liste d'attente, on nous a répondu que, dans l'ensemble, la liste d'attente était passée de 740 à 949 et que le nombre de personnes âgées en attente dans les hôpitaux était passé de 431 à 480.

Il est révélateur du problème que, lorsqu'il a expliqué son budget, le ministère des Finances n'a cité qu'un seul programme qu'il avait financé et qu'un an plus tard, le ministère du Développement social nous a fourni le nombre global de patients placés. Après tout cela, ce n'est que lorsque notre bureau a demandé spécifiquement les chiffres de la liste d'attente (le point initial de notre question sur le budget) que nous avons reçu des chiffres montrant que la liste d'attente avait en fait augmenté de 28,2 % et que le nombre de personnes âgées en attente à l'hôpital avait augmenté de 11,3 %. Cela signifie essentiellement qu'au moment où on lui a demandé d'expliquer ses décisions budgétaires concernant la résolution de ce problème urgent, le ministère des Finances n'a même pas pensé à vérifier si les chiffres de la liste d'attente s'amélioraient ou s'aggravaient, même si ces chiffres étaient connus. C'est précisément ce que nous entendons par déconnexion entre le processus budgétaire et les résultats réels qui ont un impact sur les Néo-Brunswickois. Si le budget n'a pas été établi en fonction des tendances des listes d'attente, sur quoi diable la décision budgétaire aurait-elle pu se fonder ?

Même sans considérer les conséquences d'un tel retard sur le plan humain, tout responsable budgétaire prudent poserait des questions avant de prendre des décisions en matière de ressources. Quels sont les modèles permettant d'accélérer le rythme ? Quel serait le résultat si un objectif précis était fixé pour résoudre la situation ? Quels changements réglementaires pourraient accélérer le rythme ? Existe-t-il d'autres options de financement, telles que l'augmentation de la capacité des foyers de soins spéciaux ou des soins à domicile, qui permettraient d'accélérer le rythme ? Et surtout, si l'on accepte le statu quo, quels seraient les coûts supplémentaires engendrés par ce retard, en termes de ressources de soins d'urgence, de ressources humaines supplémentaires pour gérer les patients bénéficiant d'un autre niveau de soins, et de pression sur le système de soins primaires ?

Tout responsable budgétaire prudent se poserait ces questions, car les ressources budgétaires affectées à ce problème détermineraient les coûts et les résultats dans

l'ensemble des soins de santé et des soins de longue durée, les politiques et les structures du Conseil du Trésor et du Bureau du Conseil exécutif - y compris la manière dont la flexibilité fiscale est transférée et la manière dont les employés sont formés et motivés en termes de mesure et d'obtention de résultats. On pourrait penser que le centre des opérations gouvernementales modèlerait les résultats sociaux, lierait le financement aux résultats plutôt qu'aux intrants et structurerait les opérations en fonction de la réalisation des objectifs sociaux et fiscaux.

Au lieu de cela, le processus budgétaire consiste à utiliser les chiffres de l'année précédente sans évaluer les résultats, à prévoir des augmentations ou des diminutions de financement sans modéliser l'impact social, puis, lorsque les hypothèses budgétaires irréalistes entraînent des coûts imprévus (comme un manque de capacité de soins de longue durée qui déclenchant une crise et entraînant des dépenses dans le secteur soins urgents), un mandat spécial est émis à la fin de l'année fiscale, lorsque l'argent peut au moins être utilisé pour un changement structurel. Ensuite, comme le ministère des Finances nous l'a indiqué dans son explication du financement de la protection de l'enfance en 2023-24, le budget de l'année suivante ignore le mandat spécial et revient aux hypothèses erronées de l'année précédente sans examiner les facteurs susceptibles de rendre l'hypothèse erronée.

Cette défaillance au niveau du processus d'allocation des ressources pourrait expliquer en partie pourquoi on ne parvient pas à réformer les programmes sociaux de manière significative ou à en améliorer les résultats. Dans un gouvernement qui fonctionne bien, le cycle serait le suivant :

1. Le ministère des Finances modélise divers scénarios budgétaires et projette les conséquences, à court et à long terme, de divers modèles de dépenses, de recettes et d'équilibre, et recommande les objectifs budgétaires optimaux.
2. Le Bureau du Conseil exécutif modélise divers scénarios sociaux et opérationnels et dirige les ministères opérationnels dans la modélisation des résultats sociaux et des coûts indirects induits par divers scénarios de financement et recommande des domaines optimaux pour l'investissement budgétaire avec des résultats attendus dont les ministères seront tenus responsables.
3. Les centres fiscaux et sociaux du gouvernement fournissant des modèles au Cabinet, ce dernier fournit les résultats fiscaux et sociaux essentiels par le biais d'un budget qui finance les résultats et ne se contente pas d'énumérer de nouvelles dépenses et activités.
4. Les ministères de tutelle élaborent des indicateurs et des objectifs clés de rendement et habilite les fonctionnaires de l'ensemble du ministère à prendre des décisions pour atteindre les résultats sociaux et fiscaux de leur unité.
5. Les ministères des Finances, le Conseil du Trésor et le Bureau du Conseil exécutif collaborent pour mesurer les résultats des indicateurs clés et entament le processus en actualisant les hypothèses de base, en mesurant les résultats des dépenses passées et en identifiant les domaines d'investissement liés aux résultats projetés et modélisés.

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n°2 : un processus budgétaire curieusement détaché de la réalité

Ce type de cycle budgétaire dépendrait d'une tension créative saine et de mandats similaires pour projeter et modéliser les résultats, entre le ministère des Finances et un Bureau du Conseil exécutif doté d'un appareil politique sain. Au lieu de cela, le centre du gouvernement a de plus en plus harmonisé le ministère des Finances et le Bureau du Conseil exécutif en une seule entité qui fixe des objectifs budgétaires, mais qui n'a ni la capacité ni la curiosité de mesurer l'impact de ces décisions budgétaires sur les résultats de la politique sociale. Le Bureau du Conseil Exécutif qui devrait développer une vision centrale de la politique sociale et soutenir les ministères sociaux a d'abord été vidé de son expertise politique et se trouve désormais dessaisi de son mandat comme son leadership par le ministère des Finances et le Conseil du Trésor. Ce qui devrait être une tension créative est aujourd'hui par un rapport de domination totale, où le ministère des Finances et le Conseil du Trésor sont devenus suffisamment dominants pour ignorer les contrôles et les équilibres normaux - et même les limites de leurs propres compétences et connaissances.

Il en résulte que le ministère des Finances dispose de tous les pouvoirs pour prendre les décisions finales sur la manière de financer les programmes sociaux, mais n'est pas tenu de rendre compte des résultats, *même lorsque l'absence d'analyse conduit à des résultats sociaux inattendus qui entraînent une augmentation des coûts financiers.*

Les explications budgétaires qui nous ont été fournies par le ministère des Finances en témoignent. Il n'y a pas d'objectifs, de mesures ou de résultats en matière de politique sociale. Le processus budgétaire se résume à utiliser une base de référence qui n'est elle-même liée à aucuns résultats, à décider quelles mesures doivent politiquement être financées et annoncées, à financer autant de mesures que les limites fiscales le permettent sans évaluation d'impact et, lorsqu'on demande quels sont les résultats visés, à énumérer toutes les nouvelles mesures sans aucune prédiction des résultats que ces mesures vont générer. Enfin, l'adhésion à des chiffres conçus sans évaluation des résultats devient importante, d'un point de vue opérationnel, que les résultats.

Nous gérons des programmes sociaux d'une valeur de 7 milliards de dollars avec une approche fiscale que nous n'accepterions pas de la part d'un entrepreneur en bâtiment. Imaginez que vous ayez cette conversation avec votre plombier :

Vous : *Merci d'être venu. Comme vous pouvez le voir, l'évier projette de l'eau partout. Pouvez-vous arrêter l'inondation ?*

Le plombier : *Vous devez savoir que j'ai prévu un budget de 5 000 dollars pour ce travail. Veuillez m'envoyer l'argent dès maintenant.*

Vous : *La structure de l'évier est-elle solide ? Y a-t-il une pièce à remplacer ou à réparer en particulier ?*

Le plombier : *Je m'engage à avoir des éviers sains et efficaces. Lorsque vous me donnerez 5 000 dollars, je contrôlerai l'efficacité de mes activités et je maximiserai les résultats.*

Vous : *D'accord, mais pourquoi 5 000 dollars ? Vous devez savoir quelles parties de l'évier doivent être améliorées pour éviter les dégâts d'eau. Quel résultat prévoyez-vous ?*

Le plombier : *Avec 5 000 dollars, vous financerez plusieurs initiatives de lutte contre les dégâts d'eau, notamment un nouveau programme de soutien contre les fuites, l'embauche de deux nouveaux apprentis plombiers pour améliorer le service et la réactivité, et je mettrai à l'essai un nouveau programme de remplacement des rondelles d'étanchéité dans la partie inférieure des tuyaux.*

Vous : *Ce sont donc les rondelles d'étanchéité qui doivent être remplacées ? Si on les remplace toutes, est-ce que l'eau va cesser de couler partout ?*

Le plombier : *Il s'agit d'un projet pilote. Nous allons mettre la mesure en œuvre et contrôler les résultats.*

Vous : *Quels résultats vous amèneraient à remplacer le reste des rondelles ?*

Le plombier : *Je ne peux pas le dire pour l'instant, et le rapport à ce sujet n'est pas prêt à être publié.*

Vous : *Je veux juste que l'eau cesse de couler partout. Pourquoi devrais-je vous donner 5 000 dollars ?*

Le plombier : *Lors de mon dernier chantier, mon équipe a travaillé trois heures. Avec vos 5 000 dollars, nous augmenterons le temps de travail des apprentis de 67 % pour le porter à cinq heures.*

Vous : *Lors de votre dernier chantier, l'eau s'est-elle arrêtée de couler partout au bout de trois heures ?*

Le plombier : *Vous savez, je n'ai pas demandé. Mais il y aura plus de fonds et plus d'heures de travail, alors il est clair que je suis déterminé à mettre fin au dégât d'eau.*

Vous : *Je ne vous donnerai pas 5 000 dollars tant que vous ne saurez pas quel est le problème, que vous n'aurez pas élaboré un plan pour le résoudre et que vous ne serez pas prêt à rendre compte du résultat, à savoir que l'eau de l'évier cesse d'inonder ma maison.*

Le plombier : *OK, donnez-moi 4 000 dollars. Mais il se peut que je prenne deux jours de plus pour réparer l'évier.*

Vous : *Si j'attends deux jours, le dégât d'eau ne va-t-il pas abîmer mon plancher ?*

Le plombier : *Je ne sais pas. C'est possible.*

Vous : *Combien ce retard me coûtera-t-il ?*

Le plombier : *Je ne sais pas. Cela se refléterait dans le budget du ministère des Planchers, et ce n'est pas de mon ressort. Mais je viens de vous faire économiser 1 000 dollars.*

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n°2 : un processus budgétaire curieusement détaché de la réalité

Vous : *Comment puis-je savoir si cela en vaut la peine si je ne sais pas ce que le retard me coûtera ?*

Le plombier : *D'accord, d'accord... donnez-moi 3 000 dollars.*

Vous : *Pourquoi vous donnerais-je 3 000 dollars si vous ne savez pas quel sera le résultat ?*

Le plombier : *Souvenez-vous, le budget précédent était de 5 000 dollars. Je viens de trouver une économie de 2 000 dollars. C'est ça, la nouvelle responsabilité fiscale.*

Vous : *C'est de la folie !*

Le plombier : *Ah oui ? Si c'est de la folie, pourquoi est-ce que je prévois un excédent de 3 000 dollars ?*

C'est ainsi, sous une forme à peine exagérée, que fonctionne le processus de budgétisation des programmes sociaux au Nouveau-Brunswick - les objectifs fiscaux sont à l'origine d'une liste arbitraire de chiffres, les concessions en matière de dépenses ne sont motivées que par la nécessité politique de financer un certain type de mesures, et il n'y a pas d'évaluation du lien entre mesures et résultats.

Ce décalage n'est pas récent. Encore une fois, bon nombre de ces décisions visant à faire passer les décisions de politique sociale par l'aile comptable du gouvernement sans évaluation d'impact ont commencé au milieu des années 1990. En effet, on peut affirmer que les budgets des six derniers cycles budgétaires ont été beaucoup plus généreux en termes de dépenses sociales de base que les budgets du milieu des années 1990. Plusieurs structures sociales, telles que les soins d'urgence, les tribunaux de la famille, la protection de l'enfance, l'éducation inclusive, le logement et les soins de longue durée, sont au bord du chaos, avec des temps d'attente ingérables qui déstabilisent à la fois les budgets et les communautés. Ce n'est pas parce que le gouvernement d'aujourd'hui est moins généreux, mais parce que trente ans de modèles budgétaires fonctionnant sans modélisation appropriée ont dissocié les budgets, même généreux, des résultats réels.

Insister sur la nécessité d'une unité de politique sociale forte au sein du gouvernement n'est pas une façon déguisée de dire qu'il faudrait des arguments plus forts pour augmenter les dépenses. Une gestion budgétaire solide est essentielle et n'a pas toujours été présente au sein du gouvernement. Le gouvernement a raison d'insister sur la viabilité des dépenses, sur la limitation des emprunts et de la dette, sur le maintien d'une marge de manœuvre budgétaire en cas de crise et sur la limitation des recettes fiscales et des redevances au strict nécessaire. Il s'agit d'objectifs importants, et le gouvernement n'a pas à s'excuser de bien les réaliser.

Le fait est qu'une fonction d'analyse de la politique sociale forte et innovante dans le processus budgétaire permet en fait d'atteindre les objectifs fiscaux. Premièrement, lorsque les trois grands ministères sociaux représentent 7 milliards de dollars de

dépenses annuelles, il n'y a pas de stabilité fiscale à long terme sans planification sociale. Deuxièmement, lorsqu'un objectif social doit être atteint avec moins d'argent, la capacité d'évaluer le problème et de trouver des moyens novateurs de cibler les causes profondes est plus importante, et non moins importante.

Enfin, si le centre n'est pas en mesure d'identifier les conséquences involontaires et les coûts transférés d'un service à l'autre, les objectifs budgétaires ne seront pas atteints. Cela s'explique en partie par le fait que l'incapacité à traiter les problèmes sociaux dans le cadre d'un plan conduit généralement à une augmentation des dépenses dans un contexte de panique politique. C'est aussi parce qu'en l'absence d'évaluation centrale des dépenses sociales, les ministères créent également des dépenses pour d'autres ministères. Si l'on demande au sous-ministre du Développement social, par exemple, d'économiser dix dollars, mais que la solution crée un problème de cinquante dollars pour le ministère de la Santé, ce n'est pas le problème du Développement social. Ainsi, si le Développement social refuse un service de soins à domicile de 500 dollars et que la personne âgée se retrouve dans un lit d'hôpital beaucoup plus coûteux, il s'agit d'une mesure conforme aux règles budgétaires, mais somme toute stupide d'un point de vue budgétaire. Si le ministère de l'Éducation met un enfant en congé partiel et ne peut pas payer les services nécessaires pour l'aider à retourner à l'école, et que le parent perd son emploi mais bénéficie de l'aide sociale parce qu'il doit rester à la maison avec l'enfant, c'est conforme aux règles budgétaires mais somme toute stupide d'un point de vue budgétaire. Une solide unité de résultats en matière de politiques publiques au centre du gouvernement soutient les objectifs budgétaires parce qu'elle comprend l'impact des décisions de dépenses d'une manière que le ministère des Finances ne comprend pas.

En bref, le centre du gouvernement fonctionne selon un modèle qui donne au ministère des Finances l'autorité ultime sur le choix des dépenses sociales à financer, mais il n'est pas tenu responsable des résultats, n'en a pas conscience et ne s'en préoccupe pas. Et il semblerait, à l'heure actuelle, que personne n'est tenu responsable des résultats de la politique sociale. Le gouvernement se contente de vérifier si les règles ont été suivies et si le budget a été respecté. Il en résulte, comme nous le verrons, une culture de la conformité plutôt qu'une culture des résultats.

Défaut de gouvernance n° 3 : suivre les règles au lieu d'obtenir des résultats

Ou l'opération a réussi, mais le patient est décédé.

Si une personne ayant un handicap a besoin d'une aide gouvernementale, elle doit d'abord décider dans quelle catégorie bureaucratique elle se situe. Il existe trois lieux d'accueil, selon qu'elle a besoin ou non d'une aide au revenu, d'un logement ou d'une aide à la personne. Une fois que cette personne a parlé à un agent d'accueil, elle répond à des questions. Les questions ne sont pas conçues pour évaluer ce dont elle a besoin. Elles visent à déterminer si elle correspond aux critères du programme. Si ses revenus sont trop élevés, cela met généralement fin à la conversation. La conversation est généralement conduite par l'agent d'accueil qui énumère ce dont le programme a besoin de la part de la personne pour la laisser entrer.

Nous avons des objectifs de politique publique en matière d'aide aux personnes ayant un handicap. Nous voulons que les personnes ayant un handicap vivent de manière aussi autonome que possible, qu'elles soient en mesure de se procurer un revenu aussi élevé que possible et qu'elles aient une bonne qualité de vie. Même si nous laissons de côté les considérations humaines, le gouvernement a intérêt à minimiser les besoins futurs des personnes en matière d'aide sociale, de soins en établissement et de complications médicales.

Malgré ces objectifs clairs de politique publique, il n'existe pas de procédure d'admission permettant de déterminer ce dont la personne a besoin pour vivre de manière aussi indépendante que possible, pour trouver un emploi ou pour rester en bonne santé. Il n'existe pas de procédure d'admission qui oblige l'agent à examiner les conséquences d'un refus ou à envisager ce qui se passera ensuite. Cette tâche incombe au prochain agent d'accueil.

Il n'existe pas non plus de procédure pour quitter un programme, si ce n'est cesser d'être admissible. On pourrait penser que, si une personne ayant un handicap remplit les conditions requises pour bénéficier d'une aide et que, grâce à cette aide, elle est en mesure de trouver un emploi qui lui convient, ces programmes prévoient une planification de la transition vers un résultat qui est l'un des objectifs du programme. Ce n'est pas le cas. Le bureau du Défenseur a traité des dossiers dans lesquels des personnes ayant un handicap ont refusé des offres d'emploi parce qu'il n'y avait pas de plan de transition pour sortir de l'aide au revenu. On leur dit que si elles travaillent et dépassent le seuil de revenu, même de peu, les prestations de santé ou de logement disparaîtront immédiatement. Lorsque l'assistant social ne parvient

pas à cocher toutes les bonnes cases, le programme prend fin et la personne doit chercher un nouveau programme. Il n'existe pas de voie de transition pour sortir des programmes d'aide au revenu. Vous êtes soit dedans, soit dehors, même si la vie réelle nous place rarement dans les catégories simplistes de la « dépendance totale » ou de l'« indépendance totale ».

La personne qui décide de l'admissibilité n'a généralement pas la possibilité d'examiner le résultat et d'ajuster la réponse. Il peut sembler absurde, d'un point de politique publique, de décourager les possibilités de travailler en supprimant les aides. Cependant, le résultat n'est pas la question. La question est celle de l'admissibilité à un programme. Le seul remède à la perte d'un programme est de commencer à cocher les cases d'un autre programme. Même si un programme répond à moins de besoins à un coût plus élevé, l'admissibilité détermine le résultat.

Si une personne âgée a besoin d'aide pendant qu'elle vieillit, elle doit d'abord décider dans quelle catégorie bureaucratique elle se situe. Le soutien à domicile, par exemple, fait l'objet d'une procédure d'admission différente de celle des programmes de soins en établissement tels que les foyers de soins ou les foyers de soins spéciaux. L'aide au revenu, l'aide au transport, les médicaments et les prestations de santé complémentaires, voire certains programmes de prestations ponctuelles - tous ces éléments font l'objet de procédures d'admission et d'évaluation distinctes, liées aux conditions d'admissibilité plutôt qu'à l'évaluation des besoins de la personne âgée.

Dans de nombreux cas, les seuils de revenus et le calcul des ressources disponibles changent en fonction de la demande de la personne. On pourrait penser que les ressources disponibles ne changent pas en fonction des besoins. Dans la vie réelle, l'argent n'apparaît pas ou ne disparaît pas de notre portefeuille selon que nous nous trouvons ou non à l'épicerie ou à la pompe à essence. Pourtant, de nombreux programmes d'aide aux personnes âgées modifient la manière dont les besoins sont calculés, selon qu'il s'agit de médicaments, d'une chaise élévatrice ou d'une aide à domicile.

On pourrait penser qu'on commence par un objectif : maximiser l'autonomie de vie le plus longtemps possible et éviter les soins en établissement et les détériorations de la santé qui font augmenter les interventions coûteuses en matière de soins de santé. On pourrait donc penser qu'un processus commun permettrait à un agent d'accueil d'évaluer les aides qui permettent à une personne la meilleure chance de rester en bonne santé et de vivre chez elle, et de prendre la décision qui répond le mieux et le plus efficacement à ces objectifs. Là encore, on se tromperait. Au Nouveau-Brunswick, il est possible de ne pas être admissible à des rénovations domiciliaires ou à des subventions à un membre de la famille pour des soins, mais d'être admissible à une subvention plus importante pour entrer dans un foyer de soins spéciaux. Il est possible de se voir refuser de l'aide pour payer des médicaments, mais de pouvoir être traité pour la crise de santé qui en résulte à l'hôpital, où l'on peut être admis et recevoir les médicaments sans frais tant que l'on occupe un lit d'hôpital rare et coûteux.

Pour sortir ces exemples du domaine des soins de longue durée, les mêmes comportements se répètent en dehors du gouvernement. Pendant un quart de siècle avant 2022, si un parent isolé bénéficiaire de l'aide sociale souhaitait partager un appartement avec un autre parent isolé bénéficiaire de l'aide sociale, afin d'économiser suffisamment d'argent pour payer un programme de loisirs après l'école pour son enfant et une carte de bus pour l'y emmener, sa demande aurait été refusée parce qu'elle ne répondait pas aux critères du manuel de l'aide sociale. Même si la politique a finalement été modifiée à juste titre en 2022 pour autoriser les colocations non conjugales, il existe toujours une longue politique réglementant qui peut vivre avec qui pour économiser de l'argent. Les enfants adultes qui reviennent pour aider un parent, les partenaires romantiques qui choisissent de partager un logement ou les parents célibataires qui s'installent chez leurs parents pour traverser une période difficile sont tous soumis à un examen minutieux et à une réduction de leurs paiements. Le degré de microgestion des conditions de vie des bénéficiaires de l'aide sociale va même jusqu'à limiter la durée pendant laquelle une victime de violence domestique peut vivre avec sa famille après s'être mise à l'abri, elle et ses enfants. Neuf mois, c'est bien, apparemment, mais un dixième mois de séjour dans sa famille entraînera une réduction de l'aide qu'elle et ses enfants reçoivent. Elle peut perdre son droit indépendant à l'aide au revenu si elle a besoin d'un dixième mois.

Les personnes qui perdent leur droit à l'aide au revenu, ou dont le montant est réduit parce qu'elles entretiennent des relations non conformes aux critères établis avec les personnes avec lesquelles elles partagent le logement peuvent toujours prétendre à un logement séparé suffisamment subventionné pour qu'elles puissent se l'offrir. La personne qui leur retire leur aide mensuelle ne vérifie pas nécessairement, car il s'agit d'un programme d'évaluation entièrement différent. Elle peut également prétendre, selon d'autres critères, à une subvention pour son enfant dans le cadre d'un programme extrascolaire, mais si elle trouve un emploi à temps partiel pour payer la carte de bus qui permet à l'enfant de s'y rendre, elle risque de perdre le logement subventionné.

Par ailleurs, si ce parent isolé fuyant la violence domestique souhaitait rester avec ses parents assez longtemps pour pouvoir économiser suffisamment afin d'acheter un costume en vue d'un entretien d'embauche et faire garder ses enfants par ses parents pendant qu'il cherche un emploi, ou même économiser suffisamment pour un dépôt de garantie ou une voiture qui pourrait lui ouvrir des options de logement moins chères, il serait immédiatement sanctionné par la perte de son éligibilité à l'aide sociale indépendante. Il pourrait continuer à bénéficier du programme et obtenir un logement subventionné, demander ailleurs des subventions pour la garde d'enfants pour un programme complet au lieu des quelques heures dont il a besoin, puis suivre une formation professionnelle obligatoire à un coût plus élevé. Bien entendu, si il trouve un emploi, les aides pourraient disparaître. Personne ne peut en être sûr, car chaque décision a ses propres critères d'admission et est déterminée par les besoins du programme, et non par le fait qu'elle aide ou non le parent à trouver un emploi et à sortir de l'aide sociale. Les bénéficiaires de l'aide sociale finissent par apprendre à éviter de

demander « est-ce que cela va m'aider à trouver un emploi et à devenir autosuffisant ? » Ce serait puni. Au Nouveau-Brunswick, s'assurer de demander d'abord « est-ce que cela me permettra de rester admissible au programme ? » est une meilleure question que de faire une planification de vie indépendante.

Nous pourrions dire que la politique de l'unité économique, la politique qui réduit les prestations d'un dollar pour un dollar si les gens vivent avec des amis et qui limite toujours les personnes vivant avec des enfants adultes ou des parents âgés, est l'un des éléments de politique les plus stupides et les plus autodestructeurs jamais imaginés par un consultant. (Dans ce cas-ci, il s'agit des experts en politique sociale de l'agence Arthur Andersen, un cabinet comptable multinational connu pour sa capacité à trouver des gains d'efficacité dans les processus d'entreprise que le gouvernement McKenna a engagé pendant les années d'austérité). Nous pouvons dire cela parce que, en fait, le ministère du Développement social n'aurait aucune preuve pour contredire cette affirmation. Bien sûr, si le Ministère savait que, dans le cadre de cette politique, davantage de parents bénéficiaires de l'aide sociale ont quitté cette dernière pour travailler, et que moins de leurs enfants sont devenus de futurs bénéficiaires de l'aide sociale, cela prouverait que nous avons tort. Si le Ministère démontrait que certaines régions avaient de meilleurs taux de promotion de l'autosuffisance, cela renforcerait sa position.

Cependant, le ministère du Développement social n'en a aucune idée, car la politique a été adoptée sans critères d'évaluation liés aux résultats de la politique. Le Ministère ne suit pas non plus les résultats, comme le fait de savoir si les personnes finissent par quitter l'aide sociale pour travailler. Il se contente de vérifier si ses employés respectent ou non la politique lorsqu'ils déterminent ce que les familles reçoivent. Il n'y a pas de planification, menée par des travailleurs sociaux qualifiés, pour déterminer les besoins d'une famille sur la base des résultats de la promotion du travail et de la réussite scolaire des enfants. Le travailleur social ne peut qu'examiner les programmes et voir si la famille se trouve à cocher les bonnes cases. Est-ce que ça fonctionne ? Honnêtement, personne ne définit ce à quoi ressemblerait un programme qui « fonctionne ». Personne ne définit les résultats. Nous savons simplement que nous avons respecté le processus, mais nous ne savons pas si ce processus a réellement permis d'économiser de l'argent ou d'aider les gens à long terme.

En bref, nous savons que de 1997 à 2022, aucun travailleur social n'a laissé quelqu'un emménager avec un colocataire sans lui réclamer 300 dollars. Que les 3 000 000 000 de dollars dépensés pour l'aide sociale depuis le lancement de la politique fonctionnent ou non n'était apparemment pas aussi important que de savoir que nous avons obtenu ces 300 dollars. C'est apparemment à cela que ressemble une bonne gestion budgétaire. On a peut-être gaspillé trois milliards de dollars sans résultat, mais nous les avons gaspillés exactement comme le prescrivait le manuel.

Ce qui a été décrit ici est un exemple de gouvernance fondée sur des règles, et il infeste le système de soins de longue durée pour les mêmes raisons qu'il fait échouer de

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n° 3 : suivre les règles au lieu d'obtenir des résultats

nombreuses initiatives de politique sociale au Nouveau-Brunswick. Le gouvernement peut prétendre qu'il a un objectif - sortir les personnes âgées des hôpitaux et les placer dans des foyers de soins, sortir les gens de l'aide sociale et les mettre au travail, sortir les enfants de la pauvreté et les mettre au collège, sortir les gens de la rue et les mettre dans des logements. Il annonce même de nouveaux programmes conçus pour atteindre ces objectifs et crée des enveloppes budgétaires pour y parvenir. Mais on échoue, encore et encore, parce que la seule chose que le gouvernement du Nouveau-Brunswick ne fera jamais, c'est de permettre à un travailleur de première ligne de changer la règle pour obtenir le résultat. Lorsque les règles entrent en conflit avec les résultats, ce sont les règles qui l'emportent au gouvernement du Nouveau-Brunswick.

En fait, le modèle de formation du Bureau du Conseil exécutif a été construit à l'origine autour d'un modèle destiné à garantir que la conformité aux règles et l'uniformité de l'action soient valorisées au détriment de la résolution des problèmes. La promotion du Lean Six Sigma (« LSS ») comme monnaie d'échange pour la formation au service public est la manifestation d'une gouvernance centralisée, fondée sur des règles, au détriment de l'innovation et du pouvoir discrétionnaire.

Le Lean Six Sigma est adapté des processus de fabrication, plus particulièrement du secteur japonais de l'électronique à la fin du vingtième siècle. Il repose sur le recours aux « ceintures noires » centralisées pour concevoir et retravailler des processus qui peuvent être mis en œuvre avec une relative uniformité, en éliminant les variations et les écarts par rapport au processus en aval. Il combine des idées de conception centralisée de programmes (la partie « Six Sigma ») avec des incitations claires pour les travailleurs de première ligne à éliminer les écarts par rapport au processus et les étapes supplémentaires « inutiles » (la partie « Lean »). Si les « ceintures noires » centralisées utilisent les données pour affiner en permanence le processus, elles ne s'écartent pas du concept central selon lequel le processus doit être centralisé et uniforme à tout moment.

Il faut reconnaître que des efforts considérables ont été déployés ces dernières années pour diversifier et améliorer la formation. On a pris conscience que les objectifs de la formation Lean Six Sigma ne s'appliquaient peut-être pas à tous les domaines, et on s'est efforcé d'élargir les options de formation pour y inclure l'analyse des problèmes, la mesure des données et d'autres compétences. Toutefois, il est admis que le Lean Six Sigma, tel qu'il a été conçu à l'origine, était un programme introduit pour implanter les principes de fabrication dans l'administration publique à des fins de contrôle des coûts, et que la certification reste largement soutenue et utilisée pour la formation dans les services gouvernementaux aujourd'hui.

En fait, le Nouveau-Brunswick a sauté dans le train du Lean Six Sigma en tant qu'outil de politique sociale alors que ses limites étaient déjà constatées dans son application manufacturière d'origine. Comme le soulignait la *Harvard Business Review* il y a plus de dix ans, l'uniformité qui caractérise le LSS peut souvent constituer un obstacle à l'innovation en période de changement ou de perturbation. L'uniformité peut éviter que quelqu'un commette une erreur déviante, mais elle empêche également les acteurs de première

ligne de proposer des solutions innovantes. Même dans son berceau manufacturier, le LSS s'est avéré moins utile lorsque la technologie et l'évolution des besoins ont exigé de nouveaux objectifs innovants plutôt que des processus constamment ajustés.

En outre, l'éthique du LSS, qui consiste à éliminer les variations de processus en les considérant comme des gaspillages intrinsèques, n'est pas adaptée à la résolution de problèmes sociaux. L'uniformité peut être une vertu lorsque les travailleurs doivent produire des téléviseurs identiques à partir d'un modèle central testé sur le marché et destiné à plaire à la part de marché ciblée des consommateurs. Elle ne convient pas aux programmes sociaux, qui s'adressent à des êtres humains qui insistent pour être des individus distincts dont la situation varie à l'infini. Même les efforts bien intentionnés de diversification, avec un personnel de formation largement imprégné de LSS, sont probablement limités dans leur réussite, en raison de l'inadéquation entre les programmes. Si l'on part du principe que la variance est toujours synonyme de gaspillage et que les processus doivent d'abord être perfectionnés dans le cadre de la planification centrale, on ne formera pas à l'innovation et à la flexibilité dans le cadre d'un modèle axé sur les résultats. Le processus nécessaire pour aider une personne à passer de l'aide sociale à un emploi stable, ou pour aider les enfants dont le foyer et la famille sont instables, ou pour aider une personne âgée à maximiser son bonheur et son indépendance dans sa communauté d'origine n'est pas toujours clair ou uniforme. Le LSS est conçu pour un système où les compétences décisionnelles sont détenues par les concepteurs centraux et où la mise en œuvre vise à réduire les variations parmi les travailleurs moins formés. Les programmes sociaux font souvent appel à des membres d'équipe hautement qualifiés - travailleurs sociaux, infirmières, enseignants - pour fournir le service. Le fait de limiter leur marge de manœuvre peut réduire leur capacité à trouver des moyens créatifs de résoudre les problèmes de manière qui convient à l'individu, et la paralysie liée aux règles qui en résulte peut en fait nuire au recrutement et à la fidélisation de ces professionnels. Une telle dépersonnification orwellienne est peut-être plus facile à gérer, mais à quel prix ? Nous connaissons la réponse : le coût (humain et financier) est élevé. Le modèle de gouvernance sociale qui a connu le plus de succès - un modèle où les résultats, plutôt que les règles gouvernent et où les employés peuvent innover et même s'écarter et rivaliser pour atteindre le résultat - est à l'opposé des principes du Lean Six Sigma.

La philosophie de gouvernance Reinventing Government (« ReGo ») met l'accent sur la gouvernance axée sur les résultats, en décentralisant la gestion pour donner aux professionnels de première ligne le pouvoir discrétionnaire de prendre des décisions axées sur les résultats, même si elles s'écartent du processus centralisé. La responsabilité des personnes est toujours engagée, mais pour des résultats plutôt que pour le respect de règles uniformes. Des objectifs clairs sont assignés et mesurés, tels que le transfert des personnes âgées des hôpitaux vers des soins de longue durée appropriés, l'augmentation du nombre de personnes âgées pouvant vivre à domicile, le passage des familles de l'assistance sociale au travail, la réduction du nombre d'enfants pris en charge qui sont sans abri à l'âge de 21 ans et l'augmentation du nombre d'enfants pris

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n° 3 : suivre les règles au lieu d'obtenir des résultats

en charge qui atteignent un niveau d'éducation post-secondaire. Les individus sont libres de modifier les règles à l'intérieur des paramètres financiers en fonction de ce qui répond le mieux aux besoins de chacun. Les résultats sont mesurés et ceux qui se révèlent les plus efficaces et les plus innovants partagent leurs idées avec les autres. Les différentes approches, voire la concurrence pour atteindre au mieux le résultat social, sont encouragées. En ce sens, l'approche ReGo est tout aussi fondée sur des données probantes que le LSS, mais elle met l'accent sur l'utilisation des données pour l'innovation et les résultats pour le citoyen, et non sur l'uniformité d'un processus au sein d'une bureaucratie centralisée.

Il est possible d'imaginer un monde dans lequel les travailleurs sociaux de première ligne disposent de budgets globaux par client et sont habilités à prendre des décisions au cas par cas pour répondre au mieux aux besoins d'une personne âgée afin de l'aider à rester plus longtemps à son domicile et à bénéficier de services de soutien pour qu'elle reste active et socialement engagée au sein de la communauté. Il est même possible d'imaginer que le gouvernement central passerait moins de temps à prétendre qu'un seul ensemble de règles fonctionne pour toutes les familles, et qu'il fixerait plutôt des résultats clés et mesurerait quelles régions et quels travailleurs atteignent le mieux ces objectifs. Il est possible d'imaginer que la même philosophie soit appliquée aux travailleurs sociaux qui sortent les familles de la pauvreté, aux travailleurs sociaux qui aident les enfants vulnérables à planifier leur avenir, aux travailleurs de la santé qui réduisent le nombre de personnes âgées bloquées dans les lits d'hôpitaux, ou aux enseignants qui apprennent à lire aux enfants. Imaginons maintenant que les dirigeants des grands ministères sociaux soient chargés de définir la mission, de mesurer les résultats, de promouvoir des solutions et de rendre les régions responsables des résultats plutôt que des règles.

Dans un tel monde, le temps que le personnel interne consacre à la formation Lean Six Sigma pour se conformer à des règles défailtantes pourrait être mis à profit pour financer des modèles de gouvernance fondés sur l'innovation et la flexibilité. Que se passerait-il si une Région de la santé recevait de l'argent pour innover et appliquer certaines des idées du Projet pilote sur les aînés en santé afin de voir s'il est possible de maintenir plus de personnes âgées à domicile, plus longtemps, et si des données spécifiques étaient générées pour rendre compte des résultats ? Imaginez si nous avions financé l'innovation au point de service et que le Bureau du Conseil exécutif soutienne l'innovation, plutôt que d'imposer des règles pour assurer l'uniformité des processus. Imaginez que la réduction des formalités administratives ne soit pas seulement un concept que nous appliquons aux services et aux entreprises, mais que nous réduisions également les formalités administratives pour ceux dont les résultats sont des personnes âgées en bonne santé, des enfants instruits ou des familles autosuffisantes.

Dans un tel monde, le système commencerait à connaître une collaboration et un partage d'informations entre les ministères. Au cours des quinze années qui se sont écoulées depuis que l'ancien défenseur Bernard Richard a souligné les effets

dévastateurs qu'un manque de coordination entre les services peut avoir sur les citoyens, des efforts répétés ont été déployés pour développer la Prestation des services intégrés (PSI). La PSI est conçue pour éviter d'en arriver à des situations aberrantes parce que les besoins des citoyens exigent que plusieurs ministères partagent des informations et fournissent des services, et que les deux ministères se battent pour savoir quelles règles s'appliquent et quel budget est imputé pour le service. Le gouvernement ne cesse de chercher une nouvelle règle ou un nouveau protocole pour promouvoir la collaboration entre les services. Cette démarche est vouée à l'échec, car ce sont les règles centrales qui posent problème. Si les fonctionnaires ne sont responsables que de l'application de règles cloisonnées et du respect de budgets cloisonnés, les incitations vont toutes à l'encontre de la collaboration, *car la collaboration implique toujours de s'écarter des règles cloisonnées et de rivaliser pour réaliser des économies dans des budgets cloisonnés.*

Par exemple, si un travailleur social évalue une demande de transport hebdomadaire d'une personne âgée vers une clinique, si la dépense implique de dépasser le budget ou de s'écarter des critères du programme, il doit répondre par la négative, car il est responsable du respect des règles. Si, faute de transport, la santé de la personne âgée se dégrade et qu'elle se retrouve dans un lit d'hôpital en attendant des soins de longue durée dix fois plus coûteux, ce n'est pas le problème du travailleur social, car c'est désormais le problème de quelqu'un d'autre. Les travailleurs ont fait ce pour quoi ils sont responsables, c'est-à-dire suivre les règles et respecter le budget. Il n'y a pas de récompense pour avoir résolu le problème, et il est probable qu'il y ait des conséquences pour avoir essayé de le faire. Quant au fait que la personne âgée est désormais moins heureuse et coûte plus cher au système, personne n'est responsable de ce mauvais résultat.

Il est facile d'établir des parallèles entre ce problème de soins de longue durée et d'autres situations où le gouvernement suit les règles et obtient des résultats aberrants. Les fonctionnaires sont chargés de veiller à ce que les jeunes qui sortent du système de soins ne bénéficient pas d'un financement du programme Services d'engagement jeunesse s'ils ne respectent pas les règles. Personne n'est responsable s'ils se retrouvent à la rue ou au chômage, mais quelqu'un d'autre doit régler ces problèmes à un coût plus élevé. Les fonctionnaires sont chargés de veiller à ce que les services dont un enfant dyslexique a besoin ne dépassent pas le budget cloisonné, mais si l'enfant obtient son diplôme et a besoin d'une formation intensive pour être employable, c'est le problème d'un autre ministère et personne n'en est responsable. Les directions d'hôpitaux sont responsables du budget et des procédures. Si une personne âgée se retrouve en larmes parce qu'elle ne peut obtenir une banane malgré toutes ses demandes, qui en est responsable ? Les règles ont été suivies et le budget consacré aux bananes a été respecté. Les larmes de la cliente ne sont la responsabilité de personne.

Si l'on doit répondre du résultat - garder la personne âgée à la maison, veiller à ce que l'enfant lise, éviter que le jeune ne soit dans la rue, obtenir cette fichue banane - on

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n° 3 : suivre les règles au lieu d'obtenir des résultats

est alors incité à collaborer avec d'autres services si le résultat s'améliore. Si vous ne répondez que des intrants, personne ne travaille ensemble. Si tout le monde répond des résultats, les gens choisissent quotidiennement de travailler ensemble.

Actuellement, la fonction publique est organisée sur le même principe que si l'on disait à une équipe de basket-ball que chacun est responsable de courir au bon endroit, mais que personne ne se soucie du score final. Tout le monde joue, tout le monde fait ce qu'il a à faire. Personne ne se préoccupe de savoir si on perd de 50 points. Si le centre de gouvernement veut des résultats, il doit définir ces résultats et fournir des incitations.

Dans un monde axé sur les résultats, la personne qui contacterait le ministère du Développement social pour commencer à planifier les aides aux personnes âgées pourrait commencer par discuter de leurs besoins et de ce qu'elles et leur famille peuvent faire, au lieu de dresser une liste de critères pour voir si elles correspondent aux programmes préexistants. La personne chargée de l'évaluation saurait que son avancement professionnel dépend du maintien de la personne âgée à domicile, et pas seulement du respect des règles. Et si nous demandions à la bureaucratie de répondre aux besoins du citoyen, au lieu d'évaluer comment le citoyen peut répondre aux règles de la bureaucratie ? L'innovation et les résultats sont de loin préférables à l'uniformité et à la conformité. Il est dommage que la centralisation de notre gouvernement soit fondée sur les mauvaises priorités.

Bien entendu, ce passage des règles aux résultats nécessiterait un solide soutien aux ministères, avec des données significatives, des rapports réguliers et un mécanisme permettant d'utiliser les données pour fixer des incitations aux travailleurs de première ligne. Il faudrait également faire preuve de souplesse au niveau régional et local pour que les personnes en première ligne puissent atteindre l'objectif. Il faudrait une culture qui tolère des solutions différentes dans des endroits différents, et même une concurrence gérée au sein des agences gouvernementales pour voir qui innove le mieux et atteint l'objectif. Cela signifierait que les projets pilotes ont toujours un calendrier précis et des objectifs mesurables clairs qui, s'ils sont atteints, conduiront de manière prévisible à l'extension du programme à l'ensemble de la province. À l'heure actuelle, les projets pilotes sont souvent cités pour détourner les critiques et prétendre que quelque chose est fait, mais ils n'ont pas d'objectifs mesurables ni de déclencheurs clairs pour l'approbation d'une mise à l'échelle. Nombre d'entre eux traînent simplement pendant des années sans que l'on sache pourquoi le projet pilote a été lancé ni à quelles questions il cherchait à répondre au départ. Pire encore, nous n'avons aucune idée de ce que signifie un projet pilote "réussi", car l'application des résultats n'est pas prévisible.

Il faudrait même repenser la relation du gouvernement avec le secteur à but non lucratif et se demander si le fait de financer des initiatives locales, de mesurer les résultats et de mettre les groupes au défi de trouver des fonds pourrait fonctionner (en fait, le gouvernement exige généralement des organismes à but non lucratif qu'ils présentent des rapports détaillés afin de s'assurer que l'argent dépensé donne des résultats. Le gouvernement ne s'applique tout simplement pas la même optique à lui-même, ou

ne récompense pas de manière prévisible les organisations à but non lucratif en leur accordant plus de fonds pour avoir atteint l'objectif). Cela signifierait une culture de la responsabilité dans laquelle nous serions prêts à mesurer les résultats et à savoir où nous en sommes en temps réel, tout comme nous le faisons avec les indicateurs financiers. Il s'agirait d'une culture dans laquelle les fonctionnaires auraient un nouveau pacte, dans lequel ils jouiraient d'une plus grande liberté pour faire leur travail et qui instaurerait un plus grand degré d'imputabilité en ce qui a trait aux résultats.

Cette culture n'existe pas encore au sein du gouvernement du Nouveau-Brunswick. Cependant, elle pourrait s'instaurer.

Défaut de gouvernance n° 4 : peu de données, peu d'analyses, pas de suivi

Revenons à la réponse du ministère des Finances au Défenseur concernant les patients de niveau de soins alternatif - ces patients qui occupent des lits d'hôpitaux alors que leurs besoins médicaux et leur qualité de vie exigent qu'ils soient en soins de longue durée et non un centre de soins d'urgence. Comme indiqué, lorsque nous avons demandé au Ministère de fournir la modélisation et l'analyse comparative utilisées pour établir le budget, on s'est contenté de répondre que l'année précédente, 35 patients bénéficiant d'un autre niveau de soins avaient été transférés avec succès hors de l'hôpital. Le nombre actuel de patients en soins alternatifs à l'hôpital est de 300. Si l'on applique ce rythme à l'ensemble des cas existants, il faudra attendre plus de dix ans pour que toutes les personnes âgées soient placées dans des établissements appropriés. Cela serait vrai même si aucun patient n'était ajouté à la liste, une hypothèse pour laquelle le gouvernement n'a même pas fourni de données.

Il semblerait logique de conclure que du personnel, des soins et des ressources sont nécessaires pour s'occuper de patients bloqués dans les lits d'hôpitaux. De même, on sait que la présence de ces patients crée une pression supplémentaire sur le système de soins urgents, car elle réduit la capacité des hôpitaux en matière de soins urgents et monopolise une partie du personnel, ce qui crée un fardeau supplémentaire pour l'ensemble du système de soins de santé. Quel est le coût supplémentaire du recrutement du personnel, de la gestion et du triage dans un environnement médical moins qu'idéal, de l'ajout de personnel à d'autres points du système ? S'agit-il d'un modèle plus abordable ? Si ces coûts étaient modélisés, on pourrait être en mesure de comparer le coût de l'augmentation du rythme de placement au coût de la non-augmentation du coût de placement. On pourrait même savoir pendant combien de temps nous devons réduire le nombre de patients bénéficiant d'un niveau de soins alternatif avant que le système ne commence à s'effondrer. Quel est le temps d'attente acceptable dans les hôpitaux avant qu'il n'y ait d'autres risques et d'autres coûts engendrés par l'absence d'un système de soins d'urgence opérationnel ?

Ils m'ont dit : « Leonard, nous savons que tu es génial. Nous ne savons pas si tu es bon good ».

~ Leonard Cohen

Ce qui est intéressant, c'est que le gouvernement du Nouveau-Brunswick ne semble pas connaître la réponse à ces compromis. Pourtant, des compromis sont faits en permanence sans données ni informations. Par exemple, les ministères de la Santé et du Développement social ont récemment adopté un protocole à utiliser lorsqu'un hôpital atteint un taux d'occupation critique, défini par un ensemble de critères qui suggèrent réellement que les retards et les décalages sur le plan des services mettraient des vies en danger. Lorsque cette désignation existe, un certain nombre de règles et de procédures peuvent être raccourcies ou modifiées pour libérer des lits en déplaçant des personnes âgées vers des lits de soins de longue durée afin de revenir à un taux d'occupation normal.

Le recours à un tel compromis est compréhensible en cas de crise, mais il soulève une question : quelle nouvelle mesure peut-on mettre en place dans une situation d'urgence afin d'atteindre un objectif renforcé ? Et peut-on tirer des leçons pour appliquer les mêmes calculs à des décisions susceptibles d'éviter la crise plutôt que d'y répondre ? Après tout, personne ne placerait une personne âgée dans un établissement dangereux. Par conséquent, si le placement peut se faire en situation de crise, il est concevable qu'il puisse se faire en toute sécurité en dehors de cette situation. Qu'est-ce qui est fait différemment ? Discute-t-on avec les familles de mesures de soutien raisonnables pour élargir la zone de placement acceptable, même si ces mesures existent en dehors des programmes établis ? Soutient-on mieux les familles ? Adopte-t-on un point de vue plus nuancé sur le personnel et les services réels au lieu de se contenter d'examiner la manière dont le niveau de placement est catégorisé ? Approuve-t-on des solutions de dotation en personnel qu'on n'aurait pas approuvées autrement ? Même si les mesures exactes ne sont pas universellement viables ou permanentes, l'identification des éléments qui modifient le résultat est un exercice précieux pour la planification des programmes.

Ce qui se passe réellement dans ce compromis, c'est que le gouvernement fixe désormais un **objectif renforcé**. Lorsque toutes les défaillances du système induisent une situation d'urgence inacceptable, il existe un objectif de résultat qui doit être atteint quoi qu'il arrive, et les fonctionnaires qui gèrent et fournissent le service sont désormais libres de prendre les décisions nécessaires pour obtenir le résultat. La nécessité est la mère de l'invention.

Si la nécessité est le catalyseur de l'innovation, pourquoi les pouvoirs publics n'utiliseraient-ils pas les données pour créer la nécessité avant que tout ne s'effondre ? Pourquoi ne pas fixer un **objectif renforcé** avant la crise et voir si le système réagit par l'innovation ? On ne sait pas vraiment à quel point le système serait innovant, parce qu'à l'heure actuelle, personne ne tient le système responsable des résultats.

Par exemple, nous savons que les médecins et les administrateurs des salles d'urgence notent les effets profondément négatifs qu'un nombre élevé de patients en attente d'un autre niveau de soins a sur le système de soins d'urgence au Nouveau-Brunswick. On sait que le déplacement de 35 personnes par an ne résoudra pas le problème avant des années. Et si l'on disait qu'il faut libérer 100 lits cette année, parce qu'il vaut mieux éviter

la crise que la gérer ? Autoriserait-on, par exemple, le personnel de première ligne du ministère du Développement social à prendre des décisions différentes pour soutenir les personnes âgées à domicile ou pour fournir davantage de ressources et de flexibilité aux établissements de soins de longue durée ? La direction du Ministère commencerait-elle à envisager des économies en aval ; par exemple, le ministère de la Santé et ses régions de la santé envisageraient-ils de financer ces initiatives s'ils savaient que le personnel du ministère du Développement social était responsable de libérer des lits et d'éviter des dépenses de crise qui se présentent actuellement ?

Appliquons cette logique à d'autres programmes sociaux. Si un objectif de résultat renforcé était appliqué à un indicateur clair de réduction de la pauvreté, que ferait-on différemment ? Par exemple, que se passerait-il si l'on disait au ministère du Développement social qu'en 2030, un total de 500 enfants supplémentaires dont les familles bénéficient actuellement de l'aide sociale doivent avoir obtenu un diplôme avec une moyenne supérieure à 70 % et poursuivre des études postsecondaires ? Quelles questions différentes les travailleurs sociaux poseraient-ils ? Quelle flexibilité les administrateurs leur donneraient-ils pour soutenir les enfants ? Dans quelle mesure le personnel du Développement social répondrait-il de manière plus urgente quand les directions d'école lui demandent de collaborer et de soutenir les familles ?

On ne le sait pas, car on n'utilise pas d'objectifs de résultats renforcés dans d'autres domaines que les budgets et le respect des politiques. La règle et le budget sont tangibles. On sait quel comportement est inacceptable dans ces domaines. Quels résultats sociaux sont inacceptables ? Et que feraient différemment les travailleurs de première ligne si des objectifs renforcés étaient fixés ?

Il est important de choisir ces objectifs avec soin. Les exemples ci-dessus sont choisis parce qu'un bon indicateur englobe un certain nombre de données. Si les personnes âgées restent plus longtemps chez elles, on sait probablement que les aides communautaires se sont améliorées et que les soins à domicile sont accessibles. Si les enfants pris en charge réussissent sur le plan scolaire, cela signifie probablement que d'autres mesures de soutien fonctionnent. Si les bénéficiaires de l'aide sociale trouvent du travail et restent dans la population active, cela signifie que d'autres facteurs sont bien pris en compte. Un objectif renforcé bien choisi permet de sélectionner la chose qui doit changer et, si elle change, cela signifie que d'autres changements positifs se produisent. Il sépare le « quoi » du « comment ».

À l'heure actuelle, même lorsque le gouvernement s'engage dans la collecte de données, il a tendance à faire de la publication d'indicateurs une fin plutôt qu'un moyen. Lorsqu'on reçoit des données d'un groupe comme l'Institut canadien d'information sur la santé (CIHI), cela donne lieu à des articles, et l'on convient que le gouvernement examinera tout cela et qu'on le réexaminera dans trois ans. Cependant, il est rare que le gouvernement prenne la décision d'identifier les chiffres clés qui doivent changer et d'accepter que le système en soit tenu responsable à tous les niveaux.

Par exemple, le dernier rapport du CIHI indiquait que le Nouveau-Brunswick se situait bien en dehors des normes nationales en ce qui concerne l'utilisation des antipsychotiques dans les établissements de soins de longue durée. Certaines régions étaient même en dehors de la norme du Nouveau-Brunswick. Il peut s'agir d'un des indicateurs qui permet de savoir si d'autres intrants sont bien utilisés. La surconsommation de médicaments peut suggérer que d'autres intrants - dotation en personnel, mesures de détection précoce, soutien à la santé mentale, possibilités de loisirs, voire alimentation adéquate - font défaut. Des rapports antérieurs sur les soins de longue durée ont suggéré que ce sont précisément ces éléments qui posent problème.

Il s'agirait précisément du type **d'objectif renforcé** qu'il serait logique de fixer, car si la déficience d'autres éléments entraîne une dépendance excessive à l'égard des médicaments, les personnes en première ligne s'efforceront naturellement de corriger ces autres indicateurs. Pourtant, plus d'un an après la fin des gros titres, le gouvernement n'a toujours pas indiqué de manière définitive si ces variations étaient préoccupantes, et a encore moins fixé d'objectifs. Cette incapacité à utiliser les données pour fixer des priorités et des objectifs renforcés est précisément ce que nous entendons par l'absence d'une culture de l'évaluation et de l'imputabilité.

Le gouvernement devrait alors veiller à avoir la capacité de mesurer et de rendre des comptes par rapport à ces indicateurs. Les ministères devraient disposer d'incitations et de flexibilité pour atteindre l'objectif renforcé et même pour savoir quelle région ou quelle communauté réalise le changement le plus rapidement. Il faudrait alors prendre les mesures nécessaires pour veiller à ce que toute action gouvernementale soit fondée sur l'utilisation des données.

Certains, ayant lu cette section, s'apprêtent peut-être à protester qu'il s'agit d'une recette parfaite pour l'anarchie budgétaire, que l'on ne peut pas fixer d'objectifs sociaux à atteindre, quel qu'en soit le coût. Pour être clair, personne n'insinue que les objectifs budgétaires sont une mauvaise chose. Le Nouveau-Brunswick a besoin d'objectifs budgétaires, car sinon les programmes ne sont pas viables et l'intérêt sur la dette peut commencer à prélever des ressources dans d'autres domaines. À un moment donné, la surimposition peut en fait entraîner une baisse des recettes si l'activité économique ralentit. Tout cela reste vrai. En fait, le gouvernement a lui-même démontré que des objectifs renforcés, des données fiables, des mesures incitatives appropriées, ainsi que la formation et le suivi par l'appareil central du gouvernement peuvent être des outils efficaces. Nous suggérons d'appliquer également ces très bons outils à la politique sociale et de renforcer les capacités de l'appareil central du gouvernement. Ces deux éléments sont tout aussi importants l'un que l'autre, et il convient de trouver un équilibre. Si le ministère des Finances avale bureaucratiquement le Bureau du Conseil exécutif, il n'y a pas d'équilibre ni de tension créative. On se retrouve avec des objectifs budgétaires stricts et pas de normes minimales sur la manière dont les gens sont traités. C'est ce qui détermine la manière dont les gestionnaires de première ligne prennent leurs décisions.

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Défaut de gouvernance n° 4 : peu de données, peu d'analyses, pas de suivi

La mesure des résultats s'inscrit également dans une logique budgétaire. Par exemple, au cours des dix dernières années, environ 1,8 milliard de dollars ont été dépensés dans les programmes d'aide sociale et de soutien au revenu. Si on lui demandait si ces programmes ont permis à des personnes de passer de l'aide sociale au travail, le gouvernement ne le saurait sans doute pas. Si on lui demandait si les enfants qui ont grandi en bénéficiant de l'assistance sociale ont évité de rester inscrits à l'assistance sociale à l'âge adulte, le gouvernement ne le saurait sans doute pas non plus.

D'un point de vue purement financier, si vous pouviez dépenser 1,8 milliard de dollars pour des programmes de soutien au revenu sans savoir si cela change quelque chose ou dépenser 1,9 milliard de dollars en sachant que plus de la moitié des enfants bénéficiant de l'aide sociale n'en auront jamais besoin eux-mêmes, ne choisiriez-vous pas la seconde solution ?

Au cours des dix dernières années, nous avons dépensé près de 1,5 milliard de dollars pour les services de protection de l'enfance. Si l'on demandait au gouvernement combien d'enfants pris en charge par le système ont grandi et sont devenus autonomes, ou combien ont évité que leurs enfants soient pris en charge par les services de protection de l'enfance, le gouvernement ne saurait pas répondre. Pourtant, ces données existent dans d'autres pays et d'autres juridictions. Ces données peuvent être recueillies.

D'un point de vue purement financier, si vous pouviez dépenser 1,5 milliard de dollars pour la protection de l'enfance sans savoir si cela change quelque chose ou dépenser 1,7 milliard de dollars en sachant que plus de la moitié des enfants pris en charge sont des adultes autonomes et des parents compétents, ne choisiriez-vous pas la seconde solution ?

Nous ne savons pas comment qualifier le fait de dépenser plus de 3 milliards de dollars pour la protection de l'enfance et l'aide sociale sans savoir quels ont été les résultats, mais nous dresserions une longue liste d'expressions avant de songer à « responsable sur le plan budgétaire ».

Des objectifs opérationnels renforcés pourraient-ils fonctionner dans le domaine de la politique sociale ? Serait-il utile de fixer des limites et d'affirmer que certains résultats sont tout simplement inacceptables ? Certains problèmes sociaux, comme l'analphabétisme, les personnes âgées bloquées dans des lits d'hôpitaux ou les enfants pris en charge par le gouvernement qui vivent dans la rue, sont-ils tout simplement insoutenables, aussi inacceptables qu'un ministère qui dépasse son budget de plusieurs millions de dollars ?

Il serait bon de le savoir. Après tout, « faire de son mieux » n'est pas un indicateur de performance. « Nous recrutons des médecins à tour de bras » n'est pas un indicateur de performance. « Nous nous engageons à aider les enfants à réussir » n'est pas un indicateur de performance. Un mantra d'amélioration continue n'est efficace que si l'on

dispose de normes concernant le rythme et les priorités de cette amélioration. Sinon, le gouvernement sera toujours un ascenseur en panne avec un panneau qui clame sans cesse « En réparation ».

Lorsque l'on dispose d'un indicateur de performance et que l'on est sérieux, on mesure et on contrôle. On demande à chaque sous-ministre des mises à jour mensuelles pour savoir s'il atteint ou non l'objectif budgétaire. C'est très bien. Demande-t-on jamais au sous-ministre du Développement social combien de bénéficiaires de l'aide sociale ont obtenu et conservé un emploi chaque mois ? Demande-t-on jamais aux sous-ministres de l'Éducation des mises à jour mensuelles sur le nombre d'enfants ayant un plan d'apprentissage personnalisé qui ont reçu les services définis ? Non ? Si ce n'est pas le cas, pourquoi est-on surpris lorsque ces résultats se résument à des platitudes telles que « Nous nous engageons à une amélioration continue » ?

Le fait de dire « nous faisons de notre mieux » n'est pas un indicateur de performance. C'est une échappatoire. Et comme on le verra, ces échappatoires permettent parfois à des pratiques non durables de se poursuivre jusqu'à ce qu'elles nuisent à nos résultats sociaux et budgétaires.

Défaut de gouvernance n° 5 : Financer la crise, appauvrir les solutions

Les cinq défauts de gouvernance énumérés ici sont tous liés entre eux. Le plus souvent, si l'on structure mal les ressources humaines, on ne peut établir de normes de service. Si l'on n'a pas de normes de service, on ne peut inscrire correctement au budget les dépenses sociales et les résultats. Si l'on ne budgétise pas les résultats sociaux, on ne peut pas fixer d'objectifs de résultats pour les ministères. Si l'on ne peut pas fixer d'objectifs de résultats pour les ministères, on gère la conformité aux règles au lieu des résultats.

Tous ces éléments conduisent au défaut le plus important de tous. Parce qu'il n'y a pas de résultats à budgétiser, on paie souvent trop cher pour faire face aux crises et on ne budgétise pas assez les choses qui auraient pu éviter la crise en premier lieu.

Si l'on revient aux explications budgétaires que le ministère des Finances a fournies au Défenseur après la publication du budget 2023-24, on peut voir l'un des meilleurs exemples de financement axé sur la crise, dont nous avons parlé précédemment. Le ministère a noté que le financement de l'année précédente pour la protection de l'enfance était trop faible, parce que le nombre et la complexité des cas ont augmenté. Pourtant, il a continué à utiliser les chiffres de l'année précédente comme base de financement et a financé le programme à un niveau inférieur aux dépenses réelles de l'année précédente. Aucune prévision n'a été faite quant à la baisse du nombre réel de cas. Les raisons de cette augmentation n'ont pas été analysées. Le Ministère a simplement déclaré que si le chiffre était à nouveau trop bas, un mandat spécial serait émis et la différence serait couverte. En d'autres termes, « Ne vous souciez pas des chiffres du budget, car nous n'y croyons pas vraiment et nous ne nous attendons pas à ce qu'ils reflètent la réalité ».

Comme principe de gestion, c'est ridiculement injuste pour les fonctionnaires du ministère du Développement social. Si les hauts responsables de ce ministère voulaient examiner les raisons de l'augmentation de cas et trouver des solutions pour en réduire le nombre, ce modèle de financement élimine toute possibilité de résoudre le problème social ou financier. Il pourrait être utile que le ministère du Développement social examine les cas qui entraînent les coûts, qu'il recherche les indicateurs communs indiquant qu'une famille est susceptible d'entrer en crise et qu'il demande à ses autres unités d'éviter ces facteurs. Il pourrait même s'agir d'une simple réorganisation du personnel ou des processus. Cependant, cette règle de gestion consiste essentiellement à maintenir le statu quo pendant les dix premiers mois de l'année, puis à émettre un chèque imprévu lorsqu'il est trop tard pour utiliser ces fonds supplémentaires afin de

changer réellement les résultats. Il s'agit d'une mauvaise pratique financière. Elle adopte également une position moralement discutable en indiquant que les fonds destinés à aider les enfants n'arriveront que lorsque la sécurité et le développement de ceux-ci seront en danger, ce qui, espérons-le, n'est pas ce que le ministère des Finances a voulu comme principe de fonctionnement. Après tout, il s'agirait là d'une manière sinistre d'établir un budget.

Cet exemple étrange révèle également que le principe d'organisation des dépenses sociales au Nouveau-Brunswick consiste à récompenser le chaos et à décourager la planification. En effet, les programmes qui reçoivent un financement automatique en cas de dépassement sont ceux que le gouvernement doit financer en se basant uniquement sur la demande, et non sur la conception. Ce sont les programmes qui constituent le filet de sécurité pour tous nos autres échecs en matière de politique sociale, et leur financement ne peut vraiment pas être contrôlé à moins d'une défaillance intentionnelle du système.

Nous entendons par là que la protection de l'enfance est un programme fondé sur une réponse obligatoire à un ensemble de faits. Les services de protection de l'enfance doivent légalement intervenir lorsque la sécurité ou le développement d'un enfant est en danger. Une fois que ces faits existent dans la réalité, le gouvernement doit fournir le service. Si un enfant est en danger, le gouvernement a l'obligation légale d'enquêter. S'il est prouvé que la sécurité ou le développement d'un enfant est en péril, un tribunal indépendant ordonnera au ministre du Développement social de prendre en charge l'enfant et de lui fournir des services.

Il en va différemment des programmes tels que les services de soutien aux familles, pour lesquels le gouvernement peut modifier les conditions d'admissibilité ou contrôler l'offre de ces services. Par exemple, les centres de ressources familiales existent dans chaque région et offrent une variété de programmes visant à promouvoir le développement de l'enfant, l'information des parents et le soutien aux familles. Leur budget dépend de la volonté du gouvernement de payer. Même si les gens veulent les services, et même si un besoin ou une demande sont avérés, si le gouvernement estime que le budget ne permet pas les dépenses, le programme ne sera pas mis en œuvre.

Bien entendu, dans ce scénario, les enfants et les familles susceptibles d'utiliser le service ne disparaissent pas. Ils ne bénéficient tout simplement pas du service. Il se peut qu'ils ne soient pas pris en compte par le gouvernement en ce qui concerne le financement des services. Cependant, ils apparaîtront à d'autres moments où ils ne pourront pas être ignorés. Si l'enfant est en danger, le système de protection de l'enfance doit réagir. Si le système de protection de l'enfance demande une ordonnance du tribunal, l'aide juridique doit intervenir et soutenir le parent s'il n'a pas d'argent. Si l'enfant se présente à une salle d'urgence, le service doit être fourni. Lorsque l'enfant est inscrit à l'école maternelle, les services éducatifs doivent être fournis. Si la famille se sépare et que les parents se

disputent la garde, le droit de visite ou la pension alimentaire, le tribunal de la famille doit se saisir de l'affaire. Tous ces services entraînent des dépenses que le gouvernement ne peut pas contrôler.

On pourrait dire que le gouvernement **devrait** financer les services des centres de ressources familiales parce que cela pourrait éviter une situation où le gouvernement **doit** financer le dossier de la protection de l'enfance. En fait, on pourrait considérer que les programmes qui évitent les crises sont les programmes que le gouvernement « **devrait** » mettre en place et que les programmes qui nécessitent des mesures de crise sont ceux que le gouvernement « **doit** » mettre en place.

Dans de nombreux domaines de politique sociale, il est possible de deviner la relation entre le programme qu'on « **devrait** » et le programme qu'on « **doit** » mettre en place.

- Le gouvernement **devrait** financer des programmes pour soutenir les familles qui s'occupent de leurs proches âgés et leur fournir des aides à domicile pour accroître leur indépendance, mais il n'est pas obligé de le faire. Si la famille amène le parent âgé aux urgences parce qu'il ne peut pas s'occuper de lui-même en toute sécurité, le gouvernement **doit** fournir des services de soins d'urgence.
- Le gouvernement **devrait** veiller à ce que les personnes âgées placées dans des établissements de soins de longue durée bénéficient de programmes de loisirs et de spécialistes des loisirs qui les aideront à rester actives et en bonne santé. Si l'état de santé de la personne âgée se dégrade et qu'elle a besoin de soins urgents, le gouvernement **doit** intervenir dans la salle d'urgence.
- Le gouvernement **devrait** fournir des fonds pour garantir un logement sûr aux enfants qui sortent du système de prise en charge et qui sont confrontés à une vie indépendante et à des déficits financiers. Si le jeune se retrouve sans domicile et se fait prendre en train de voler ou d'entrer par effraction pour subvenir à ses besoins, le gouvernement **doit** financer l'intervention de la police, des tribunaux et des services de probation.
- Le gouvernement **devrait** garantir le dépistage précoce des enfants et l'accès aux services. Si les enfants se présentent à l'école sans plan d'apprentissage et de comportement, le gouvernement **doit** fournir des services éducatifs.
- Le gouvernement **devrait** veiller à ce que les diplômés de l'enseignement secondaire possèdent les compétences nécessaires en matière d'alphabétisation et de calcul pour ouvrir des perspectives d'emploi. Si les gens n'ont pas de compétences professionnelles et demandent une aide sociale, le gouvernement **doit** leur fournir ce service.
- Le gouvernement **devrait** veiller à ce qu'il y ait un système fonctionnel de soins primaires avec un accès à la médecine familiale et aux services de santé mentale. Si, au lieu de cela, les gens se présentent aux urgences en état de crise, le gouvernement **doit** fournir le service.

On pourrait continuer, mais la démonstration est probablement faite. Certains services de l'État sont uniquement déterminés par des forces qui échappent au contrôle de l'État, et ce sont ces programmes qui auront les budgets les moins contrôlables. Ces services - tribunaux provinciaux, services de police, salles d'urgence, protection de l'enfance, tribunaux de la famille, programmes d'aide sociale, écoles - servent souvent de fourre-tout pour combler les lacunes d'autres services. Les personnes qui ont besoin d'aide finissent par arriver dans des endroits qui ne peuvent pas les refuser. Souvent, nombre de ces services sont conçus pour fournir une assistance, et certains sont conçus pour fournir des mesures d'incitations négatives. Cependant, ils coûtent tous de l'argent. Le coût de l'incarcération d'une personne dans une prison est souvent supérieur au coût de son éducation à l'école. Si l'on sous-finance trop longtemps ce qui **devrait** être mis en œuvre, les services qui **doivent** être mis en œuvre finiront par coûter plus cher.

Ces services obligatoires ne peuvent généralement être contrôlés au niveau des coûts de deux manières - réduction des normes de service ou augmentation des temps d'attente et des arriérés. Ces deux méthodes peuvent être appliquées pendant un certain temps, mais lorsque ces approches se heurtent à un mur, l'impact peut être soudain.

Si l'on considère les services les plus sollicités au sein de l'administration, il s'agit des services obligatoires. Ce sont les services qui sont mis à rude épreuve et qui manquent de personnel. Les salles d'urgence, les tribunaux de la famille, les services de santé mentale, les programmes d'aide sociale et de reconversion, les services pour les élèves en difficulté dans les écoles, la protection de l'enfance, et les hôpitaux sont autant de services où la pression est la plus forte. Tous sont passés par les deux étapes de l'adaptation - d'abord par des réductions de coûts et de personnel dans les programmes qui contrôlent la demande, puis en testant les limites des temps d'attente au point que d'autres coûts sociaux entrent en ligne de compte. Les services obligatoires qui ne sont pas mentionnés ici - la police et les tribunaux pénaux - ont vu la pression résolue par une augmentation budgétaire dix fois supérieure au taux d'inflation. Cette option extraordinaire n'est peut-être pas disponible d'un point de vue budgétaire pour tous les programmes mentionnés ici.

Si tous les services obligatoires sont mis à rude épreuve en même temps, il est raisonnable de penser que le gouvernement, depuis les années où le cadre de restriction est devenu le modèle de gouvernance central, a appauvri les programmes qui pouvaient réduire la demande de filet de sécurité jusqu'à ce que les filets s'effondrent tous. Une chose qui rend cette hypothèse encore plus plausible est que le gouvernement du Nouveau-Brunswick n'a pas eu de processus structurel pour évaluer les répercussions à long terme des décisions budgétaires et des dépenses sociales auxquelles il a renoncé.

Même aujourd'hui, on voit des exemples de manque de planification à long terme à travers des tendances qui ne sont pas examinées à l'aide de preuves réelles et de modélisation.

- Nous avons constaté une augmentation exponentielle du nombre de jeunes présentant des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Quel serait l'impact probable d'une importante population de jeunes adultes atteints de TSA sur les systèmes de protection sociale, de soins de santé et de sécurité publique ? Quels seraient les résultats les plus importants à obtenir aujourd'hui pour minimiser ces impacts futurs ? Et comment pouvons-nous établir un budget pour les services éducatifs et sociaux sans connaître ces projections ?
- Le nombre de jeunes se présentant aux urgences pour dépression, anxiété et/ou idées suicidaires a plus que doublé ces dernières années. Quel sera l'impact futur de cette augmentation du nombre de cas si les causes profondes n'ont pas été traitées lorsque les adolescents deviennent de jeunes adultes ? Quel sera l'impact futur sur les services sociaux obligatoires tels que les services familiaux, la sécurité publique et les soins de santé ? Quels seraient les résultats les plus importants pour minimiser ces impacts futurs ? Et comment pouvons-nous établir un budget pour les services sociaux et de santé sans connaître ces projections ?
- Des centaines d'enfants sont pris en charge par le ministre du Développement social et/ou font partie d'un ménage dont le(s) soutien(s) de famille bénéficie(nt) de l'aide sociale. Quel est le taux de récurrence du fait que ces enfants ont eux-mêmes besoin de ces services à l'âge adulte ? Quel sera l'impact futur sur les services sociaux obligatoires tels que les services familiaux, la sécurité publique et les soins de santé ? Quels seraient les résultats les plus importants pour minimiser ces impacts futurs ? Et comment pouvons-nous établir un budget pour les services familiaux, éducatifs et sociaux sans connaître ces projections ?
- La prochaine génération de personnes âgées, la génération X, présente un profil démographique différent de celui des générations précédentes en termes de maladies chroniques, de comorbidités liées au vieillissement, telles que la démence, et de facteurs sociaux et culturels différents, allant de la structure et du soutien familiaux à la diversité culturelle. Quelles seront les conséquences pour la demande de soins de longue durée et, si cette demande n'est pas satisfaite, quel sera l'impact futur sur les hôpitaux et les services sociaux ? Quels seraient les résultats les plus importants pour minimiser ces impacts futurs ? Et comment pouvons-nous établir un budget pour les services de soins de longue durée et pour la formation des ressources humaines sans connaître ces projections ?

Nous nous trouvons aujourd'hui face à une inadéquation entre les capacités, le personnel et le financement, d'une part, et la demande et les pressions exercées sur le système de soins de longue durée, d'autre part. Ces problèmes seront-ils évités à l'avenir ? Si les mêmes problèmes structurels persistent (manque de modélisation, budgétisation dissociée des résultats et des données, préférence pour les règles plutôt que pour les résultats, incapacité à considérer les dépenses à la lumière de leur impact social à long terme), pourquoi le résultat serait-il différent ? Les ministères de la Santé et du Développement social ne peuvent dépasser un système de règles et de ressources qui ne correspond pas à ce que nous leur demandons de réaliser.

En ce sens, la boucle est bouclée en ce qui concerne les défauts de gouvernance. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick ne fixe pas de normes de service ou de critères d'évaluation des résultats sociaux lorsqu'il établit ses budgets. Par conséquent, les ministères responsables n'ont pas de priorités claires en matière de résultats ni de données régulières pour suivre les résultats, de sorte que les gestionnaires passent d'une crise à l'autre et que les travailleurs de première ligne suivent les procédures au lieu de chercher à obtenir de meilleurs résultats. Parce qu'on ne mesure pas les résultats, qu'on n'encourage pas les résultats en finançant ce qui fonctionne, ou qu'on ne modélise pas les impacts futurs lorsqu'on fixe des critères de référence et des objectifs de résultats précis, on ne sait pas quels programmes et quels résultats sont à l'origine de la pression future sur les programmes du filet de sécurité. Les gestionnaires des ministères ne sont tenus responsables que de la réalisation des objectifs financiers de l'année en cours, mais personne (y compris ceux qui fixent et appliquent les objectifs) n'a le temps, la capacité ou la motivation nécessaires pour prendre en compte les impacts futurs sur d'autres ministères et services.

Si l'on a l'impression que tout s'est cassé en même temps, c'est peut-être *parce que ce sont les procédures communes à tous ces services mis à rude épreuve, plutôt que les services eux-mêmes*, qui présentent des lacunes.

À la suite de cette analyse, le Défenseur adresse la première série de recommandations aux organismes centraux, le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor, afin d'améliorer la structure et le processus entourant la gouvernance centrale des programmes sociaux.

Recommandations au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor

1. Le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient assurer la séparation administrative entre les fonctions du Bureau du Conseil exécutif d'une part et du ministère des Finances et du Conseil du Trésor d'autre part et créer une direction de la politique sociale au sein du Bureau du Conseil exécutif. Ce changement de mandat ne devrait pas nécessiter de nouveaux postes ou de nouvelles dépenses si l'expertise existe au sein du gouvernement. Le Bureau de la politique sociale devrait être chargé des tâches suivantes :
 - Modéliser la demande de programmes sociaux clés et fixer des normes de service acceptables;
 - Soutenir les ministères responsables dans l'élaboration de modèles de ressources humaines et de projections financières conformes à la demande et aux normes de service;
 - Fixer des objectifs renforcés pour les programmes sociaux clés et les résultats prioritaires et en assurer le suivi;
 - Modéliser les impacts sociaux futurs et des scénarios basés sur les résultats des programmes sociaux existants et appuyer le processus budgétaire en produisant des évaluations d'impact;
 - Soutenir les ministères responsables en matière de collaboration, d'innovation et de meilleures pratiques;
 - Diriger l'initiative « Réinventer l'État (ReGo) » définie dans le présent document.
2. Le Bureau du Conseil exécutif, une fois indépendant sur le plan administratif et par l'intermédiaire de son service de politique sociale, devrait mener une initiative de réinvention de l'État fondée sur les activités et les principes suivants :
 - Définir des résultats et créer des mécanismes d'imputabilité pour les ministères, les programmes et les employés, basés sur les résultats plutôt que sur le respect des règles;
 - Soutenir les ministères dans la mise en place et le suivi d'objectifs de résultats sociaux et l'établissement de rapports sur ceux-ci, lesquels sont des indicateurs de performance clés mesurables définissant les résultats minimaux acceptables dans les divers domaines des services sociaux;
 - Restructurer les programmes sociaux pour répondre aux besoins des clients plutôt qu'à des conditions d'admission rigides;

- Récompenser plutôt que punir la collaboration interministérielle et soutenir la prestation des services intégrés par le biais d'un système réglementaire de soutien défini dans le présent document;
 - Décentraliser le pouvoir de décision et le pouvoir discrétionnaire de l'administration en fixant des objectifs renforcés en matière d'imputabilité;
 - Modéliser la mise en œuvre de programmes communautaires avec le secteur à but non lucratif et/ou des modèles de gouvernance régionale;
 - Veiller à ce que les crédits budgétaires soient alignés sur des résultats mesurables et les récompensent, plutôt que de financer simplement des intrants et des programmes;
 - Promouvoir l'innovation en identifiant et en dotant en ressources les unités dont le travail a l'impact le plus positif sur les objectifs de résultats sociaux;
 - Normaliser les rapports des ministères, la transparence et l'actualisation des progrès réalisés en matière d'objectifs de résultats sociaux.
3. Le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient être dotés de directions distinctes pour veiller à ce que les résultats et les objectifs budgétaires et sociaux soient pleinement développés et harmonisés.
 4. Le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient élaborer un modèle pour les projets pilotes utilisés dans les ministères concernés, en exigeant une définition claire de ce qui est évalué, des informations qui seront mesurées, de la manière dont le programme proposé pourrait être étendu en cas de succès, et des critères de référence requis pour que le programme soit considéré comme pouvant être étendu.
 5. Le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient veiller à ce que tous les mandats de négociation des conventions collectives fassent l'objet d'une évaluation de l'impact sur la politique sociale par le Bureau du Conseil exécutif, y compris un examen de la manière dont les procédures et protocoles non financiers auront une incidence sur la prestation des services et la réalisation des objectifs en matière de résultats sociaux.
 6. Le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient tenir, d'ici l'été 2025, un sommet sur les ressources humaines auquel participeraient les ministères de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail, de la Santé, de l'Éducation et du Développement de la petite enfance, du Développement social et de la Sécurité publique. Ce sommet devrait déboucher sur l'élaboration de projections solides en matière de ressources humaines jusqu'en 2040, sur la base de projections de la demande et des normes de service. Ces projections devraient déboucher sur un mandat chiffré, financé et prévisible pour les universités et le Collège communautaire du Nouveau-Brunswick, basé sur le nombre de places et de diplômés, avec des objectifs en matière de diplômés et de rétention auxquels sera lié le financement futur des établissements de formation.

7. Le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient procéder à un examen externe des programmes de formation, y compris Lean Six Sigma, afin de s'assurer qu'ils sont conformes aux principes de décentralisation et d'autonomisation de la résolution des problèmes dans l'administration.
8. Le Bureau du Conseil exécutif, le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient veiller à ce que les projections de la demande, les normes de service et les objectifs de résultats sociaux prévus pour les principaux programmes sociaux et les nouveaux investissements sociaux soient inclus dans les documents budgétaires d'appui, à partir du budget 2025-26.
9. Le Bureau du Conseil exécutif et le ministère du Développement social devraient commander un examen externe approfondi de la relation entre le gouvernement du Nouveau-Brunswick et le secteur sans but lucratif. Plutôt qu'un rapport sur le financement du statu quo, l'examen devrait porter sur de nouvelles structures potentielles pour la prestation de résultats sociaux par l'entremise d'organismes communautaires et sans but lucratif, y compris la prise en compte des obligations à impact social et d'autres pratiques émergentes à l'échelle internationale.
10. Le Bureau du Conseil exécutif et le ministère des Finances et le Conseil du Trésor devraient veiller à ce qu'un mémoire au Conseil exécutif soit préparé d'ici le printemps 2025 afin d'obtenir l'autorisation de rédiger des modifications législatives et des règlements normalisant l'autorité et les déclencheurs réglementaires pour les ministres des ministères sociaux afin d'exiger une collaboration interministérielle sur des cas individuels complexes, sur la base des dispositions législatives et réglementaires utilisées dans la nouvelle *Loi sur le bien-être des enfants et des jeunes*.

Postface du Défenseur sur la gouvernance

Dans ce rapport, j'ai utilisé un langage direct. Je ne cherche pas à blesser les sentiments de qui que ce soit ou à faire porter à qui que ce soit tout (*geste vague*) ... cela. Je pense simplement que les problèmes de la politique sociale du gouvernement du Nouveau-Brunswick sont réels, complexes et graves. Je les décris (je l'espère) dans un langage facile à comprendre.

Il y a deux choses que j'aimerais éviter. D'une part, que les personnes qui travaillent fort au quotidien dans l'administration se sentent attaquées. D'autre part, que certains oublient qu'il s'agit d'un regard sur l'évolution de la situation sur trente ans et qu'ils tentent de rejeter la faute sur quelqu'un aujourd'hui.

À ceux qui travaillent fort au sein du gouvernement aujourd'hui, je veux que vous sachiez que je m'attaque au système parce que je pense qu'il met en échec les efforts de personnes bienveillantes. Qu'est-ce que mes enfants disent à propos du fait de détester le jeu, mais pas le joueur ? C'est plus cool quand ils le disent, mais c'est vrai. Si le problème était simplement que les gens ne sont pas bons dans leur travail, je ne serais pas aussi inquiet. Le fait est que nous avons beaucoup de bonnes personnes et que le système continue à produire les mêmes problèmes. Les bonnes personnes ne devraient pas avoir à travailler dans un système mal conçu.

Si, demain, j'étais soudainement en charge de tout, ces problèmes subsisteraient en grande partie. Après tout, nous avons déjà essayé de le faire une fois. Quelques bonnes choses ont été faites, mais la structure n'a pas été réparée comme par magie. C'est comme aujourd'hui. Alors, pourquoi ne pas nous demander si nous ne sommes pas tous prisonniers de règles qui font que certains problèmes se répètent sans cesse ?

Par ailleurs, si le problème était simplement que le gouvernement doit dépenser plus d'argent, j'aurais pu me contenter de le dire. Pour être honnête, le taux d'augmentation des dépenses sociales au cours des cinq dernières années se compare assez favorablement aux cinq années précédentes, et très favorablement aux années 1993-1999, lorsque toutes les structures que je décris ont été mises en place. Et même au cours de ces années où tout a été coupé et où des systèmes bizarres ont été créés, le Nouveau-Brunswick a fait plusieurs choses qui se faisaient en d'autres endroits. C'est le problème des mauvais systèmes - ils sont généralement si courants que nous ne nous rendons même pas compte que nous en faisons partie jusqu'à ce qu'un abruti dise quelque chose de brutal. Je suis payé pour être cet abruti. Bonjour.

La question essentielle : pourquoi la réforme continue-t-elle d'échouer ?

Postface du Défenseur sur la gouvernance

Quoi qu'il en soit, il s'agit d'un rapport brutal, car si j'utilisais le même langage que les rapports gouvernementaux habituels, les gens ne s'en apercevraient pas. Je voulais que nous sortions tous un instant de notre routine et que nous réfléchissions vraiment à ce que nous faisons ici. Le langage est donc inhabituel. C'est la seule raison.

En outre, les personnes qui souffrent réellement de ces problèmes ne sont généralement pas entendues. Vous vous souvenez de cette pauvre femme qui pleurait parce qu'elle voulait simplement sa banane du matin ? Les médias ne se sont pas manifestés pour elle. Les sous-ministres et les députés n'écoutent pas toujours. Il en va de même pour les enfants effrayés, les mères inquiètes et les sans-abri. Mon travail consiste à me faire entendre lorsque ceux-ci n'y parviennent pas. Je ne mâche donc pas mes mots. Ce n'est pas parce que je pense être un génie qui a tout compris. Mon travail consiste simplement à essayer d'attirer votre attention alors que les personnes qui ont besoin de tout cela pour fonctionner ne le peuvent pas. Parce qu'ils souffrent.

Bon, continuons avec le rapport...

Rapport de recommandation du défenseur sur le système de soins de longue durée au Nouveau-Brunswick

Le système de soins de longue durée reflète le fait qu'il n'a pas été mis en place de manière cohérente. Il y a les hôpitaux dont l'administration et la planification sont aujourd'hui relativement centralisées, mais qui ont eux-mêmes évolué à partir d'un système rempli de petits hôpitaux autrefois gérés par les autorités locales, voire par des organisations caritatives. Il y a aussi les établissements de soins, comme les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux, qui ont chacun leur propre histoire. Tout cela a évolué de manière assez organique, certains établissements étant créés par des entreprises privées à but lucratif, d'autres par des fondations et gérés par des bénévoles, d'autres encore ayant été l'objet de plus de planification et qui sont financés par des institutions, et tous ayant leur propre structure de gouvernance et leur propre histoire.

Deux ministères sont également concernés. Le Développement social est le fruit d'une réorganisation qui a eu lieu il y a vingt-cinq ans et qui a permis de regrouper un grand nombre de services très différents qui relevaient auparavant de différents ministères. À l'époque, le principe unificateur voulait que toutes les unités apportent un soutien financier aux personnes afin qu'elles puissent obtenir ou fournir des services sociaux. C'est pourquoi des unités aussi différentes que l'éducation de la petite enfance, les foyers de soins, les aides aux personnes ayant un handicap, l'assistance sociale et la protection de l'enfance se sont retrouvées ensemble. À différentes époques et à des degrés divers, il a été demandé au Ministère de ne pas se contenter de faire des chèques aux particuliers pour payer ces services, mais aussi de concevoir des programmes pour répondre à divers objectifs de politique publique. Dans certains cas, ces services ont évolué au sein du ministère du Développement social. D'autres sont issus des anciens ministères de la

Santé et des Services communautaires, qui supervisaient les soins hospitaliers et des soins extra-muraux. Ces deux éléments interagissent désormais avec le système de soins de longue durée et font partie de cette communauté.

Fondamentalement, le système de soins de longue durée n'a pas été lancé. Il a été assemblé artificiellement à partir de divers éléments qui se sont développés de manière plus organique. Il s'agit maintenant de créer quelque chose de cohérent à partir de toutes ces parties, un système qui se souvient de qui il sert, qui définit des résultats et qui traite les gens avec bienveillance et de manière prévisible, même lorsque leurs besoins ou leur situation changent. Il n'y a pas de baguette magique. Il faut commencer par le système dont nous disposons.

Nous avons choisi de ne pas établir de règles strictes concernant le Ministère ou le type d'entité qui gère les choses. Il est important d'avoir des gens compétents, soutenus par de bonnes ressources, travaillant dans de bonnes installations, avec de bonnes réglementations, de bonnes structures et des objectifs clairs. L'identité du concepteur ou ce que dit le panneau sur la porte sont moins importants que ce qui se passe ensuite.

Pour rappel, c'est à travers les sept thèmes suivants que nous examinerons les défis à relever et que nous formulerons des recommandations:

- Gouvernance
- Imputabilité
- Évaluation et accessibilité financière
- Soins axés sur la personne
- Planification des ressources humaines
- Suppression des obstacles à vieillir chez soi
- Diversité et démographie





Premier thème : **Gouvernance**

Premier thème : Gouvernance

En matière de politique publique, l'objectif de la gouvernance devrait être de remplacer les silos centralisés par des unités communautaires responsables de l'ensemble du continuum des soins de longue durée (SLD).

Au fur et à mesure que nous vieillissons, nos besoins en matière de soins peuvent changer à plusieurs reprises. À un moment donné, nous pouvons avoir besoin d'aide pour les tâches quotidiennes ou la mobilité afin de rester à la maison. Il se peut que nous soyons autonomes à la maison, mais que nous ayons besoin d'une aide pour le transport et les loisirs afin d'avoir une qualité de vie décente. Il se peut que nous ayons besoin de soins en établissement à un moment donné, mais ces besoins peuvent également évoluer en fonction de notre état de santé et de l'aide apportée par notre famille. Pour les personnes âgées qui n'ont pas de handicap, le soutien nécessaire peut également être une situation fluide et évolutive. De nouvelles possibilités d'emploi, un changement dans les soins de santé primaires auxquels nous avons accès ou l'évolution des besoins en matière de loisirs et de vie sociale peuvent modifier les aides dont nous avons besoin.

Dans un système de soins de longue durée performant, l'évaluation des besoins déterminerait le service et les personnes pourraient passer facilement d'un type de soin à l'autre. Le financement, l'imputabilité, les normes et les services de soutien financier resteraient constants partout. Le pouvoir discrétionnaire de coupler une personne avec les soins appropriés serait décentralisé, le personnel de première ligne étant habilité à servir l'individu, mais disposant des mêmes ressources pour le faire. Le citoyen serait dans le même système, quel que soit le type de soins dont il a besoin.

Notre examen a clairement montré que la situation inverse existe au Nouveau-Brunswick. L'état actuel du système de SLD est fortement centralisé au sein du ministère du Développement social et organisé en silos verticaux. La réglementation, la surveillance, l'évaluation et le financement sont tous déterminés par des unités ayant des responsabilités distinctes pour les soins à domicile, les foyers de soins spéciaux, les

foyers de soins et les patients en SLD dans les hôpitaux. Il en résulte que les individus ne peuvent pas passer d'un silo à l'autre facilement ou sans perturbation importante. La planification du parcours de l'individu tout au long du processus de vieillissement n'est pas effectuée de manière cohérente.

Pourtant, au sein de chacun de ces silos, la gestion et le pouvoir discrétionnaire de l'administration sont aussi fortement centralisés. Chaque silo a ses propres critères d'admission et de soutien financier, qui ne sont pas tous harmonisés. Parfois, la plus grande difficulté consiste à trouver un endroit où le citoyen a sa place - et le citoyen doit correspondre à une rubrique en particulier. Les travailleurs de première ligne, tels que les travailleurs sociaux et les infirmières, disposent d'une marge de manœuvre minimale pour évaluer l'individu et adapter les soins au citoyen. Les ressources humaines ne peuvent pas être affectées facilement dans différents secteurs pour répondre à la demande.

Notre examen approfondi a révélé des lacunes évidentes dans le modèle actuel de gouvernance des soins de longue durée, d'où la nécessité d'une refonte globale. Cette refonte doit viser à établir un système solide et intégré qui donne la priorité aux sections/recommandations suivantes de ce rapport sur l'imputabilité, les soins centrés sur la personne, le développement de la main-d'œuvre et l'inclusion des diverses communautés.

Un modèle de gouvernance devrait soutenir la prise de décision et le pouvoir discrétionnaire afin de permettre la combinaison et la prestation de services au niveau le plus proche du citoyen et de la communauté. La normalisation des ressources et la reddition de comptes doivent se faire au centre du programme. Les gestionnaires doivent piloter, mais les travailleurs de première ligne doivent ramer.

Lorsqu'on envisage de renouveler le modèle de gouvernance des SLD, il est important de commencer par comprendre et définir la relation entre le ministère du Développement social et le ministère de la Santé. Ces deux ministères jouent un rôle crucial dans la gouvernance des SLD, car celle-ci exige une coordination et une collaboration entre deux entités clés responsables de différents aspects des soins de santé et de l'aide sociale. Cette relation est essentielle pour garantir que les dimensions médicales et sociales des soins sont prises en compte, ce qui permet d'obtenir de meilleurs résultats et d'améliorer la qualité de vie des personnes recevant des soins de longue durée.

Notre examen a clairement montré qu'il existe de profondes fractures entre ces deux entités lorsqu'il s'agit d'accompagner une personne dans le continuum du vieillissement. Il en résulte un système réactif qui a atteint le point de crise en raison du manque de capacité des hôpitaux et des ressources humaines limitées disponibles dans les soins communautaires et résidentiels.

« Mon travailleur social m'a dit que si les besoins en soins de ma mère changent en raison de sa démence et qu'il est déterminé qu'elle n'est plus en sécurité à la maison, il faudra l'emmener à l'hôpital, où elle restera jusqu'à ce qu'un placement en SLD soit accessible pour elle... Cette attente peut durer des semaines ou des mois. »

Cette déclaration montre la faille au cœur de la gouvernance des soins de longue durée. Même un changement dans la gravité d'une situation donnée oblige une personne à répéter les étapes administratives à un moment de crise importante. Pourtant, la planification est délibérément reportée au moment où l'état de la personne s'aggrave, ce qui est le pire moment possible pour prendre des décisions en matière de soins. Une fois de plus, on se retrouve dans une situation où la personne est admise à l'hôpital, ce qui constitue la solution la moins adaptée à la personne et la plus coûteuse et la plus perturbatrice pour le système. Comme on le verra, si une personne à besoins élevés reste coincée dans un hôpital, le problème n'est peut-être pas que personne n'est disponible pour s'occuper d'elle ou qu'il manque d'endroits où elle pourrait être soignée. Le problème, c'est que ces personnes et ces endroits sont triés à l'avance dans des silos rigides et séparés, où il faut se retrouver dans le silo par enchantement, plutôt que dans un système qui a le pouvoir discrétionnaire de regrouper les soins pour la personne.

Il est impératif d'aborder la relation critique entre les soins communautaires à domicile et la structure de gouvernance globale pour atténuer les effets néfastes sur le système de soins de santé. L'approche réactive actuelle de la planification des soins de longue durée et de l'allocation des ressources a conduit à des problèmes tangibles que nous constatons tous aujourd'hui, tels que des salles d'urgence surchargées et des personnes qui occupent inutilement des lits d'hôpitaux. Il est étonnant de constater que les personnes ayant reçu un congé de l'hôpital comptent pour 25 % des jours d'hospitalisation. Une approche plus proactive et intégrée de la gouvernance des soins de longue durée permettrait de mieux répartir les ressources et de diminuer immédiatement les taux d'occupation des hôpitaux. Cela permettrait d'améliorer le bien-être général des adultes vieillissants dans notre communauté.

Si les structures qui dispensent les différents types de soins sont organisées de manière arbitraire et rigide, les personnes ne peuvent pas passer librement d'un type de soins à l'autre. C'est pour cette raison que nous proposons une structure de gouvernance qui intègre la surveillance de tous les mécanismes de soins de longue durée - soins à domicile, foyers de soins spéciaux, foyers de soins - au sein d'une seule et même autorité. Bien que les types de prestataires puissent varier d'une communauté à l'autre, le fait que leur financement, leur mandat et leur contrôle soient gérés par une autorité commune réduirait ce type de barrières arbitraires.

Pour que cela fonctionne, nous devons passer à un modèle qui définit et mesure clairement la collaboration entre le ministère de la Santé et le ministère du Développement social. Le meilleur moyen d'y parvenir est de disposer d'autorités

spécialisées dans les soins de longue durée, organisées de manière intégrée, souple, basée sur la communauté et flexible d'un point de vue administratif. La communication sur la mobilité des patients devrait se faire au niveau des directions d'hôpital et de l'autorité chargée des soins de longue durée, chacun disposant d'une autorité décentralisée pour adapter les soins au patient. Actuellement, la communication se fait entre deux grandes bureaucraties centralisées avec des sous-unités très distinctes. L'autorité chargée des soins de longue durée peut élaborer un cadre structuré décrivant les rôles, les responsabilités et la mobilité entre les différents types de soins et définissant la manière dont ils fonctionnent ensemble pour créer une approche intégrée des soins.

Une collaboration solide entre les ministères de la Santé et du Développement social devrait permettre d'harmoniser les réglementations afin de favoriser la décentralisation du pouvoir discrétionnaire et de minimiser les conflits entre les contrôles ministériels. Cela devrait faciliter la planification conjointe, l'allocation des ressources et le partage de l'information afin de permettre une transition en douceur des personnes entre les soins hospitaliers et les soins de proximité, ainsi qu'entre les différents types de soins de proximité.

« Nous avons enfin reçu un appel nous informant que mon père allait être placé en SLD et ce, après avoir attendu trois mois à l'hôpital. Il a malheureusement dû attendre encore trois semaines parce que la liste des équipements dont il avait besoin au foyer de soins n'a été fournie que lorsqu'il a reçu son congé de l'hôpital... Si le travailleur social de l'hôpital avait été le même que celui des services sociaux, cela aurait pu être évité. »

Nous avons entendu d'innombrables histoires de ce type et il faut donc prioriser les réformes des politiques qui donnent la priorité à la collaboration interministérielle, à l'expansion des soins de proximité et à la rationalisation de la planification des sorties de l'hôpital.

Il faut également veiller à ce que les ressources humaines limitées puissent être facilement affectées où les besoins se font sentir. Le développement inégal des différents secteurs de soins, combiné à l'inattention des pouvoirs publics lorsqu'ils fixent les conditions d'emploi, a conduit à certaines situations qui ne servent pas bien les citoyens. En particulier, les travailleurs de la santé sont souvent mieux rémunérés au niveau de soins les plus institutionnels, alors que des secteurs comme les soins à domicile et les foyers de soins spéciaux peinent à créer des places en raison de la pénurie de personnel. Un plan doit être lancé pour normaliser la rémunération et les conditions des travailleurs dans tous les secteurs de soins, afin que les autorités chargées des soins de longue

durée puissent affecter les travailleurs là où se trouvent les besoins de soins, plutôt que d'essayer d'orienter les patients vers des silos rigides. Le recrutement peut rester une fonction centrale, mais la mobilité sur le terrain doit être localisée et minimiser les perturbations dues aux distinctions arbitraires entre les silos.

Alors que nous cherchons à créer un nouveau mode de gouvernance des SLD, il faudrait d'abord s'assurer que les objectifs des SLD ont des normes de service spécifiques. Pour ce faire, il faut mettre en place un système de prise de décision, d'imputabilité et de transparence. Le modèle doit viser à favoriser un système de soins de longue durée plus réactif, plus efficace et plus compatissant, qui met l'accent sur la centralisation des normes, de la formation et du financement, tout en maintenant la décentralisation de la prestation et de la surveillance.

Recommandation 1.1

Une nouvelle loi sur les soins de longue durée devrait être adoptée pour intégrer le système de soins de longue durée à tous les niveaux, avec une coordination à un niveau communautaire plus décentralisé. Une partie de cette loi devrait établir un certain nombre d'autorités des soins de longue durée chargées de pouvoirs définis dans le cadre de la loi, chacune ayant un sous-ensemble distinct de citoyens auxquels elle fournit des services. Le nombre de ces autorités devrait être suffisamment important pour garantir une collaboration et une prestation localisées et pour refléter les obligations linguistiques et la diversité des communautés, mais suffisamment réduit pour garantir que les talents et les compétences en matière de gouvernance ne soient pas trop dispersés.

Recommandation 1.2

Les nouvelles autorités chargées des soins de longue durée devraient être établies selon les paramètres suivants et, dans le cadre du modèle de gouvernance, le rôle du ministère du Développement social devrait être le suivant :

- **Établir des formules de financement pour les organismes régionaux**
Le Ministère joue un rôle essentiel dans la création de moyens de financement des autorités régionales. Son rôle consiste notamment à veiller à ce que l'argent soit distribué efficacement, en fonction des besoins de zones géographiques spécifiques dans l'ensemble de la province.
- **Établir des normes de service, de responsabilité et d'information**
Il incombe au Ministère de fixer des normes strictes en matière de qualité des services, d'imputabilité et d'établissement de rapports, en veillant à ce que les

autorités chargées des soins de longue durée respectent les critères prescrits pour la prestation de soins aux personnes relevant de leur compétence. Les contrats doivent être fondés sur des indicateurs clairs de la qualité de vie.

- **Aide au revenu pour les particuliers**

Le Ministère est chargé de fournir une aide financière aux personnes au sein du système de SLD. Cette aide est conçue pour répondre spécifiquement aux défis financiers associés aux soins médicaux et au lien avec leur communauté. Le Ministère doit veiller à ce que les personnes faisant partie du système de SLD reçoivent les ressources financières nécessaires pour répondre à leurs besoins individuels, améliorant ainsi leur bien-être général dans le cadre des soins de longue durée.

- **Centralisation du recrutement, de la formation et des normes professionnelles pour le personnel**

Le Ministère centralise le recrutement, la formation et l'établissement de normes professionnelles pour le personnel des autorités chargées des soins de longue durée, afin de garantir une main-d'œuvre cohérente et bien qualifiée dans l'ensemble du système.

- **Dispute Resolution**

Le Ministère définit des procédures claires et efficaces de résolution des litiges pour les utilisateurs des services et des mécanismes de retour d'information permettant à l'individu, à sa famille et aux prestataires de services d'apporter leur contribution à la qualité des soins.

- **Faciliter les contrats et la collaboration interrégionaux**

Le Ministère joue un rôle essentiel en facilitant la collaboration entre les autorités régionales afin de soutenir une allocation efficace des ressources tant financières qu'humaines, d'accroître leur capacité à relever des défis systémiques plus vastes et de soutenir le partage des meilleures pratiques et des innovations dans le secteur.

Les autorités régionales de gestion des SLD superviseront divers aspects du système de soins de longue durée (SLD), avec des responsabilités spécifiques visant à garantir les normes les plus élevées en matière de soins et d'assistance. La répartition détaillée de leurs responsabilités en matière de surveillance sera la suivante :

- **Identifier les prestataires et passer des contrats avec eux**

Les autorités régionales ont la responsabilité cruciale d'identifier et de passer des contrats avec les prestataires d'un éventail de services, y compris les soins à domicile, les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins. Cela exige la mise en place d'un processus méticuleux d'évaluation et de sélection des prestataires qui répondent aux besoins spécifiques et aux normes définies par le système de soins de longue durée. L'objectif est d'établir des partenariats qui contribueront au bien-être des personnes recevant des soins de longue durée.

- **Gestion des partenariats avec les agences communautaires**

Outre les fournisseurs officiels, les autorités sont chargées de gérer les partenariats avec les organismes communautaires qui offrent des services d'aide à domicile et de transport. Cela nécessite l'intégration de normes de service dans les contrats conclus avec ces organismes, en veillant à ce que les services fournis répondent aux critères de qualité définis. En favorisant la collaboration avec les entités communautaires, les autorités contribuent à une approche plus holistique et communautaire des soins de longue durée.

- **Inspections, imputabilité et contrôle standard**

Les autorités sont chargées d'effectuer des inspections et de mettre en œuvre des mesures de reddition de comptes pour tous les prestataires de SLD relevant de leur compétence. Ces mesures comprennent des évaluations régulières des établissements et des services afin de s'assurer qu'ils respectent les normes établies. En veillant à une responsabilisation rigoureuse et en fixant des normes de haute qualité, les autorités veillent à ce que les environnements dans lesquels vivent les personnes recevant des soins de longue durée soient sécuritaires.

- **Services d'évaluation des besoins et de planification citoyenne**

Les autorités régionales sont impliquées dans la réalisation d'évaluations complètes des besoins afin de comprendre les exigences uniques des individus dans leurs régions. Ces données servent de base à la planification stratégique pour répondre efficacement aux besoins des citoyens. En outre, les autorités peuvent s'associer à des agences communautaires locales pour faciliter la mise en place de services individualisés de planification pour les citoyens.

- **Mobilité et normalisation des travailleurs**

Les autorités devraient être soutenues pour normaliser la rémunération et les conditions des travailleurs et pour faciliter la collaboration entre les prestataires de soins lors de l'affectation des travailleurs de la santé.

- **Développement professionnel**

Pour attirer et conserver une main-d'œuvre qualifiée dans le domaine des SLD, les autorités régionales sont responsables de la formation continue. Cela implique la mise en place de programmes et d'initiatives qui améliorent les compétences et les connaissances des professionnels travaillant dans les soins à domicile, les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins. En donnant la priorité à la formation continue, les autorités contribueront à l'amélioration continue de la qualité des soins fournis dans l'ensemble du système régional de soins de longue durée.

Recommandation 1.3

Les conseils régionaux devraient avoir le modèle de gouvernance suivant :

- La nomination et la formation de conseils au sein des autorités régionales exigent une approche réfléchie et variée pour assurer une surveillance et une gouvernance efficaces. Tout au long des consultations, des préoccupations ont été soulevées au sujet des difficultés à trouver des personnes qualifiées pour ces conseils. Cependant, avec le soutien et la formation appropriés et une compréhension claire des rôles, le processus de recrutement peut être simplifié et ciblé. En réalité, notre système de SLD nécessite une approche globale, car l'omniprésence du vieillissement signifie qu'il s'agit d'un système qui nous touchera tous à un moment ou à un autre.
- Les conseils doivent être composés de personnes possédant un ensemble de compétences et d'antécédents professionnels essentiels, en mettant l'accent sur l'expertise en matière de qualité des soins, de planification des besoins, de gestion du changement, de partenariats avec la communauté et d'expérience vécue. Cette composition diversifiée garantit une compréhension globale des différents aspects des soins de longue durée et facilite la prise de décision en connaissance de cause.
- Les conseils peuvent reconnaître l'importance de l'implication des communautés et de la gestion au niveau local. Ils devraient mettre en place des initiatives précises pour établir un véritable lien avec les communautés. Ces initiatives doivent viser à encourager la collaboration, la compréhension et la réactivité au sein de régions plus petites et plus faciles à gérer. Cette approche garantit une approche plus personnalisée des soins de longue durée, en favorisant l'engagement de la communauté et la prise en compte des besoins et de la dynamique propres à chaque région.
- En outre, il est impératif que les autorités régionales de gestion des SLD respectent les communautés linguistiques et reconnaissent l'autonomie des communautés des Premières Nations. Ce faisant, les autorités font preuve d'un engagement à l'égard de la sensibilité culturelle et de l'inclusion, en reconnaissant la diversité du paysage linguistique et culturel au sein de leur juridiction.

Pour améliorer l'efficacité des autorités régionales, il convient de mettre l'accent sur la formation et le soutien continus. Les programmes de formation doivent être conçus de manière à doter les membres du conseil des connaissances et des compétences nécessaires à l'exercice de leurs fonctions et de leurs responsabilités. Il s'agit notamment de se tenir au courant de l'évolution des meilleures pratiques en matière de soins de longue durée, de comprendre les subtilités de la planification des besoins et

d'acquérir des compétences en matière de gestion du changement et de partenariats communautaires. La formation continue contribue au développement professionnel permanent des membres du conseil, garantissant qu'ils restent bien préparés aux complexités du système.

Recommandation 1.4

Le ministère du Développement social et le ministère de la Santé mettent en place un système de gouvernance collaborative qui harmonise les soins de santé et les services sociaux ayant une incidence sur les soins de longue durée. Ce processus doit viser à éliminer les obstacles administratifs susceptibles d'entraver la collaboration ou d'avoir un impact sur les personnes qui évoluent dans le continuum des soins de longue durée, en particulier celles qui ont reçu leur congé, mais qui continuent d'occuper un lit d'hôpital (patients en niveau de soins alternatif). Il faut notamment collaborer avec le ministère des Finances et le Conseil du Trésor pour harmoniser les conditions de travail et la rémunération du personnel qui fait le même travail dans différents secteurs de soins. L'examen de la réglementation se fait en même temps que la rédaction de la loi sur les soins de longue durée, et la réforme de la loi et de la réglementation est présentée au Cabinet par le biais d'un mémoire au Conseil exécutif au plus tard à l'automne 2025.

Recommandation 1.5

La nouvelle loi sur les soins de longue durée garantit les droits des adultes vieillissants, en favorisant un cadre global qui donne la priorité à leur bien-être et à leur autonomie leur permettant de :

- Vieillir à domicile dans la mesure du possible;
- Bénéficier d'un soutien pour rester indépendant, actif et rester intégrés socialement au sein de leur communauté;
- Avoir accès à des activités éducatives, religieuses, culturelles et sociales;
- Être traité avec respect et dignité;
- Accéder en temps voulu aux soins de santé;
- Vivre dans un environnement sûr, exempt de violence corporelle, mentale, émotionnelle et de sévices financiers;
- Disposer d'un système efficace et confidentiel pour signaler les violations de leurs droits.

La nouvelle loi garantit également les droits des personnes ayant un handicap dans le cadre du système d'aide aux personnes ayant un handicap et du système de soins de longue durée, en leur permettant de :

- Vivre dans des logements inclusifs qui leur permettent de s'intégrer socialement, intellectuellement et émotionnellement dans la communauté;
- Bénéficier d'un accès complet et opportun aux services de santé, d'éducation et de formation professionnelle;
- Recevoir des services tels que l'aide à la prise de décision et la défense des droits d'une manière et dans un cadre qui maximise leur indépendance;
- Vivre de manière indépendante et autonome dans la mesure du possible;
- Avoir accès à des activités éducatives, religieuses, culturelles et sociales;
- Vivre dans un environnement sûr, exempt de violence corporelle, mentale et émotionnelle;
- Disposer d'un système efficace et confidentiel pour signaler les violations de leurs droits.

Recommandation 1.6

Le ministère du Développement social devrait, sur la base des droits inscrits dans la loi, élaborer des indicateurs clés de performance (ICP) que les autorités devraient adopter et dont elles devraient rendre compte chaque année au moyen d'un tableau de bord public. Ces indicateurs clés de performance devraient également être liés aux objectifs de résultats sociaux utilisés dans le cadre du processus budgétaire annuel, comme indiqué dans la recommandation 8 des recommandations formulées au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor précédemment dans ce rapport.

Recommandation 1.7

Le ministère du Développement social devrait financer et soutenir la mise en place d'accords de prestation de services, y compris les contrats d'impact social, par le biais de partenariats avec le secteur à but non lucratif au niveau régional. Cela peut être structuré par le biais de l'enquête sur le secteur à but non lucratif identifiée dans la recommandation 9 des recommandations formulées au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor.

Les droits étant reflétés dans la législation et les objectifs de résultats sociaux étant identifiés et utilisés de manière transparente dans le processus budgétaire, les partenariats avec le secteur communautaire à but non lucratif peuvent commencer à envisager des arrangements dans lesquels le financement de la prestation de services est assuré par des agences qui disposent de la flexibilité nécessaire pour innover et qui sont tenues de rendre compte de l'atteinte des objectifs. L'un des moyens d'y parvenir pourrait être le recours aux contrats d'impact social, un modèle de prestation prometteur en Europe. Grâce à ces approches, les groupes communautaires sont mis au défi de faire mieux que les bureaucraties gouvernementales pour atteindre les objectifs fixés pour les patients. Chaque agence dispose d'une certaine souplesse dans la manière dont elle obtient les résultats, les ressources étant réparties équitablement entre les régions. Cela permet de marier l'innovation et la concurrence pour les idées d'un système de prestation privé avec l'égalité et l'imputabilité qui découlent de la gestion publique. Cela contribuerait à une approche des soins de longue durée davantage axée sur la collaboration et la communauté, qui adapterait les solutions et les priorités aux besoins de la communauté.

Les partenariats entre le gouvernement et les ONG, tels que les contrats d'impact social, servent de catalyseurs pour l'innovation et l'adaptabilité, en étendant les pratiques ayant fait leurs preuves au niveau communautaires à toutes les régions. Offrant un cadre à la fois financier et organisationnel, ces partenariats s'alignent sur les initiatives communautaires de soins de longue durée, combinant des mesures financières incitatives avec des résultats sociaux positifs. Favorisant à la fois la collaboration et l'imputabilité, les partenariats tels que les contrats d'impact social peuvent contribuer au développement de solutions efficaces, durables et axées sur la communauté pour les soins de longue durée.

Ce nouveau modèle de gouvernance s'efforce de remplacer les bureaucraties fragmentées et centralisées par un modèle intégré où le pouvoir discrétionnaire est décentralisé, ce qui permet d'avoir un système au service des patients plutôt qu'un système où les patients adaptent leurs besoins pour servir le système. Les ressources sont également essentielles, mais la structure et les incitations créées par le système déterminent en fin de compte la réussite du système. Cette proposition met en place des structures et des incitations à la prise de décision qui donneront aux ressources une chance de réussir.

2

Deuxième thème : Reddition de comptes

Deuxième thème : Reddition de comptes

Lors de nos consultations, il est apparu clairement que les utilisateurs de services et leurs familles ont la nette impression que le système ne leur inspire pas confiance et qu'ils ne peuvent pas faire part de leurs commentaires et de leurs plaintes en toute honnêteté sans crainte de représailles. Des rapports antérieurs ont mis en évidence cette crainte, et le Bureau du Défenseur a entendu cette préoccupation dans de nombreux dossiers. Lorsqu'un système traite des personnes vulnérables, cette perception doit être prise en compte.

D'une manière générale, la modification des indicateurs de performance et des inspections devrait entraîner un changement de culture, afin de passer d'une microgestion des processus à une mesure des résultats, et d'éliminer les distinctions arbitraires entre la réglementation des différents types d'installations et entre les opérateurs à but lucratif et à but non lucratif.

L'importance de la reddition de comptes

L'un des principes fondamentaux d'un système de soins et d'aide aux personnes vulnérables est qu'il doit inspirer la confiance du public. C'est compréhensible : les familles doivent avoir confiance lorsqu'elles placent un proche vulnérable dans un lieu où il dépend d'autres personnes pour son bonheur et sa sécurité. À cet égard, le système actuel ne fonctionne pas. Il y a eu, bien sûr, des améliorations. Il y a certainement des histoires heureuses tous les jours. Mais ce que nous avons entendu lors de nos entretiens, c'est que le personnel de première ligne est souvent débordé à essayer de gérer les crises avec compassion, alors qu'il peut y avoir des problèmes en cours ailleurs dans l'établissement.

Dans les commentaires que nous avons reçus, le public a insisté à plusieurs reprises sur la nécessité absolue de permettre aux gens de vieillir dans la dignité et l'autonomie, et de bénéficier de compassion et de soins de qualité. Un système de soins de longue durée qui fonctionne bien et qui répond à ces besoins essentiels inspirera la confiance du public. Cela commence par une bonne gouvernance, mais cela exige aussi une transparence réfléchie, ouverte à l'examen du public et qui considère les retours comme des occasions d'instaurer la confiance, et non comme des menaces de critiques.

Le système de soins de longue durée est une mission d'intérêt public. Les services de soins de longue durée sont conçus pour répondre aux besoins des personnes qui ne sont pas en mesure de s'occuper entièrement d'elles-mêmes en raison de leur âge, d'une maladie ou d'un handicap. L'engagement du système à s'occuper de ces groupes vulnérables reflète la confiance de la société à garantir leur sécurité, leur dignité et leur bien-être. Le gouvernement joue un rôle primordial dans le financement et la réglementation des services de soins de longue durée. Cette implication repose sur le principe de la protection sociale et sur la conviction que la société a la responsabilité de s'occuper de ses membres qui sont dans le besoin. Les cadres réglementaires et les mécanismes de financement sont établis dans l'intérêt général afin de garantir l'accessibilité, le coût et la qualité des soins. De leur côté, les prestataires de soins de longue durée sont tenus de respecter des normes éthiques élevées et de rendre des comptes aux autorités de réglementation, au public et aux personnes qu'ils servent. Cette responsabilité est la pierre angulaire de la confiance du public.

Le fonctionnement du système de soins de longue durée doit donc faire l'objet d'une surveillance publique par le biais de mécanismes tels que les inspections, les enquêtes, les audits et les exigences en matière de rapports. Ces mécanismes ne doivent pas fonctionner qu'occasionnellement. Ils doivent être considérés comme faisant partie intégrante du système, au même titre que le service des repas et le nettoyage des installations. Cette transparence permet d'instaurer et de maintenir la confiance du public, des bénéficiaires de soins et de leurs familles dans le fait que le système fonctionne dans leur intérêt supérieur.

Tous les acteurs de ce système doivent consentir à l'obligation de rendre des comptes, car chaque aspect du système exerce un pouvoir sur les personnes vulnérables et ce pouvoir doit s'accompagner de la nécessité de répondre de la manière dont il est exercé.

Transparence

La transparence et la surveillance publique sont des éléments fondamentaux du système de soins de longue durée qui sous-tendent la confiance du public. Ces aspects garantissent que les opérations sont menées de manière ouverte, avec des mécanismes en place pour la reddition de comptes, le contrôle de la qualité et l'implication des parties prenantes. Les acteurs du système nous ont répété que le nombre d'inspecteurs était insuffisant pour accomplir ce travail nécessaire. Il en résulte un nombre insuffisant d'inspections ponctuelles nécessaires pour instaurer une culture de l'imputabilité. À cet égard, l'inspection des installations a fait l'objet de nombreuses critiques lors de nos consultations.

Nous conseillons vivement que la transparence dispose de plus de ressources, soit localisée et fasse l'objet de plus de rapports et d'inspections ponctuelles. La possibilité d'une inspection à tout moment tend à focaliser l'attention, et la certitude que les inspecteurs finiront par venir tend à maintenir les normes à un niveau élevé. Comme l'a dit un gestionnaire expérimenté au cours de notre processus, le système MBWA (« Management by Wandering Around »), l'interaction et l'observation, sont de bonnes pratiques qui peuvent souvent prévenir des omissions et des défauts inquiétants. À l'heure actuelle, ces pratiques ne sont pas observées.

Le rapport de l'Association francophone des aînées et aînés du Nouveau-Brunswick affirme clairement que les familles ont trop souvent constaté que les repas étaient inadéquats et qu'ils n'étaient pas nutritifs, que les soins personnels étaient déficients et qu'il y avait peu de loisirs et de socialisation, ce qui est inquiétant. Les familles ne se sentent pas en sécurité lorsqu'elles signalent des infractions et ne sont pas convaincues que les inspecteurs repéreront de tels manquements.

La plupart des provinces et territoires, y compris le Nouveau-Brunswick, exigent que les résultats des inspections soient rendus publics, ce qui permet au public de les examiner et aux résidents potentiels et à leurs familles de prendre des décisions éclairées. Les rapports d'inspection des foyers de soins de notre province ont un modèle complet, recueillant des informations sur l'administration de l'établissement, les services aux résidents, les ressources humaines et la sécurité du bâtiment. Les foyers de soins font l'objet d'inspections annuelles inopinées dans chaque zone par les agents de liaison du ministère du Développement social. Toutefois, bien que le département ait pour politique d'effectuer et d'afficher publiquement les inspections annuelles dans chaque maison de retraite, nous recevons de nombreux rapports indiquant que cela n'est pas fait dans la pratique. Il en va de même pour les foyers de soins spéciaux où il semblerait, malheureusement, qu'il y ait une incidence encore plus grande de l'absence d'inspection et de rapport public. Cet écart entre la politique et la pratique peut être révélateur de l'adéquation des ressources d'inspection.

Lorsque des inspections ont lieu, on ne sait pas très bien comment ou si les indicateurs sont utilisés pour orienter la gouvernance ni si une attention soutenue est accordée aux violations sectorielles ou aux groupes de manquements similaires.

« Le processus d'inspection des foyers de soins est incohérent d'une zone à l'autre, imprévisible d'une inspection à l'autre. S'il existait un cadre de reddition de comptes auquel les foyers de soins pouvaient se référer et qui leur permettrait de savoir où ils se situent tout au long de l'année, la situation ne serait plus aussi aléatoire chaque année... le processus est beaucoup trop subjectif. »

Le manque actuel de transparence dans le fonctionnement du système reflète une réticence à rendre des comptes publiquement sur des questions cruciales. Il en résulte un manque d'interactions utiles avec les parties prenantes au sein du système, les bénéficiaires des services, leurs familles et les diverses organisations qui militent en faveur d'améliorations.

Nous sommes préoccupés par le fait qu'au sein du système, certains aient exprimé l'opinion que la publication des mauvais résultats n'est pas nécessaire. De ce point de vue, les échecs dans la prise en charge d'un patient sont des opportunités d'apprentissage plutôt que des appels à l'action, et l'examen minutieux et la critique peuvent en effet interférer avec l'amélioration visant à prévenir de futures erreurs. Nous estimons que cette position n'est pas défendable. Les mécanismes de transparence et de surveillance permettent d'améliorer la qualité des soins en obligeant les prestataires à respecter les normes établies et à remédier aux insuffisances.

Exiger que toutes les lois et politiques soient appliquées de manière efficace et équitable

Le Défenseur a déjà souligné dans un rapport à l'Assemblée législative qu'il y a parfois une réticence à agir au sein du ministère du Développement social en ce qui concerne la réglementation du secteur des soins de longue durée. Il s'agit en grande partie d'un problème de gouvernance. Mais en supposant que la Province s'attaque maintenant à la nécessité de résoudre ce problème de gouvernance, il faudra veiller à ce que l'administration de la structure de gouvernance et de ses règles fonctionne de manière appropriée.

Les foyers de soins et les établissements résidentiels pour adultes (tels que les foyers de soins spéciaux) du Nouveau-Brunswick sont agréés conformément à la *Loi sur les foyers de soins* et à la *Loi sur les services à la famille*, ainsi qu'à divers règlements pris en application de ces lois, à un ensemble de normes ministérielles et à des manuels de directives. Une bonne administration exige la réglementation de ces établissements. Elle nécessite également l'élaboration de politiques, de normes de pratique et de protocoles pour le fonctionnement des établissements de soins de longue durée. Enfin, il faut prévoir des niveaux suffisants d'inspection, d'enquête et d'établissement de rapports.

Nous avons conclu à plusieurs reprises que le fait de s'en remettre à la nature « privée » unique et universelle des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux dans cette province a créé un problème de surveillance administrative dans le domaine des soins de longue durée. Notre bureau a trop souvent constaté, au sein du ministère du Développement social, une hésitation voire une incapacité à utiliser les pouvoirs clairement conférés par les lois et règlements au Ministre. Comme nous l'avons dit lors d'un précédent examen portant sur la supervision inadéquate de résidents exposés à la violence, même lorsque l'établissement est privé, la confiance est toujours publique. Le secteur public doit assumer rigoureusement son rôle de surveillance.

Les établissements de soins de longue durée doivent faire l'objet d'inspections régulières de la part du gouvernement ou d'agences désignées, afin de s'assurer qu'ils respectent les réglementations en matière de santé et de sécurité, les normes de qualité des soins et les droits des résidents. Les établissements doivent satisfaire à des normes spécifiques pour obtenir et conserver leur autorisation d'exploitation. Ces normes couvrent des aspects tels que les qualifications du personnel, la sécurité de l'établissement et les protocoles de soins. Les établissements sont tenus de signaler aux autorités compétentes les incidents, tels que les accidents, les blessures ou les cas de maltraitance. Cette obligation vise à garantir que les problèmes sont traités rapidement et que les tendances préoccupantes peuvent être identifiées et corrigées. Pourtant, en ce qui concerne tous ces contrôles, nous constatons régulièrement que le Ministère hésite à les faire appliquer. Cette culture doit changer et la formation normalisée des inspecteurs, ainsi que l'augmentation des investissements dans ce domaine, permettront d'atteindre cet objectif. Il ne devrait pas y avoir d'exemples de règles qui ne sont pas appliquées.

Aborder le problème de la primauté des règles sur les résultats

Les services du système de soins de longue durée doivent être mesurés en fonction d'objectifs. Il s'agit d'un système qui exige de sortir des sentiers battus, et non d'obéir de manière rigide au détriment du résident. Les succès du système de soins de longue durée doivent être jugés à l'aune des résultats globaux obtenus sur la base d'objectifs clairement communiqués, dans l'intérêt des clients.

Nous ne demandons pas plus de bureaucratie. Le système a besoin de flexibilité. En revanche, nous demandons une meilleure mesure des *résultats*. Comme indiqué dans la section "La question essentielle" de ce rapport, les objectifs axés sur les résultats et les indicateurs clés de performance sont nécessaires pour décentraliser davantage l'autorité et permettre aux travailleurs les plus proches du patient d'exercer leur pouvoir discrétionnaire de manière plus centrée sur le patient. Un système qui définit et mesure les résultats permet d'atteindre ces résultats. Un système qui ne donne pas aux employés les moyens de travailler pour obtenir des résultats limitera son action au seul respect des règles.

En outre, l'abandon d'une structure de soins institutionnelle axée sur la médecine au profit d'une structure centrée sur la personne permettra d'obtenir de meilleurs résultats pour tous, ce qui nécessite le type de flexibilité sur mesure qu'une famille pourrait offrir.

Nous sommes également étonnés de constater qu'alors que le gouvernement vante les mérites des processus de réduction des formalités administratives auprès des entreprises à but lucratif, il utilise rarement ces mêmes mécanismes pour examiner le travail quotidien des prestataires de programmes sociaux, tels que les professionnels de la santé dans le cadre du système de soins de longue durée. Les professionnels du système sont trop souvent contraints de sacrifier les soins aux tâches administratives. La documentation est souvent exigée en lieu et place des inspections, et il n'existe pas de protocole d'examen ou d'utilisation de la documentation à des fins d'amélioration. Si la documentation est fondamentalement importante pour l'enregistrement et l'évaluation des soins, elle ne peut remplacer les soins eux-mêmes.

La culture du système de soins de longue durée privilégie actuellement le respect des règles plutôt que les résultats. Si des données sont conservées pour permettre aux régions et aux travailleurs d'être évalués en fonction des résultats, les travailleurs de première ligne peuvent bénéficier d'une plus grande marge de manœuvre. Il est très probable qu'un professionnel formé et attentionné puisse évaluer les besoins des personnes âgées dont il a la charge mieux que quelqu'un dans un bureau peut écrire une règle qui prédit les besoins universels de toutes les personnes âgées. Bien entendu, certains aspects du système exigent la conformité et la cohérence, mais l'objectif général doit toujours être d'obtenir de bons résultats pour le client.

« Le système du ministère du Développement social est fortement sollicité par des charges de travail extrêmement élevées. Les travailleurs sociaux sont contraints de donner la priorité aux cas les plus difficiles et les plus critiques tout en continuant à assumer les tâches administratives liées à la détermination de l'admissibilité aux services et au traitement des prestations financières. Il est donc pratiquement impossible de se concentrer sur une bonne planification, sur le rapprochement de la famille et des prestataires de services, sur la mise en œuvre d'options alternatives aux foyers de soins ou aux foyers de soins spéciaux. »



« La flexibilité est un principe clé des soins de longue durée, mais les gens entendent trop souvent la phrase "Nous ne faisons pas cela." »

Développer la cohérence et la collaboration dans les services et les opérations

Comme nous l'avons déjà souligné, une culture de déférence excessive à l'égard des activités du secteur privé a entraîné des lacunes en matière d'imputabilité. Ainsi, il existe de nombreux exemples de distinctions arbitraires et inexpliquées entre la réglementation des différents types d'établissements, tels que les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux.

Un principe directeur doit être que chaque décision prise dans le système l'est en fonction de l'affirmation de l'autonomie et de l'intérêt supérieur de la personne âgée. Les professionnels doivent être formés à appliquer les règles avec liberté, et non avec une contrainte trop craintive.

« Il n'y a pas de continuum de soins dans les soins de longue durée. Il y a des cloisonnements importants entre le Développement social, les corporations hospitalières, le Programme extra-mural du N.-B., avec peu de collaboration formelle. »



« Les professionnels du système actuel travaillent très fort pour répondre aux besoins de nos aînés vulnérables, mais ils se sentent souvent épuisés et découragés lorsqu'ils ne sont pas en mesure d'accomplir tout leur travail en raison du nombre limité d'heures de soins, du manque de personnel et de la complexité des plans de soins. »



« Quelle que soit la politique ou la réglementation, les opérateurs font état d'interprétations par le personnel des bureaux régionaux qui diffèrent souvent d'un employé à l'autre et certainement d'une région à l'autre. Cette situation est source de confusion, voire de frustration, pour les opérateurs, les résidents et leurs familles. »

La manière dont les prestataires de services du système de soins de longue durée sont tenus responsables de leurs services varie actuellement d'un aspect à l'autre du système, d'une région à l'autre et d'un opérateur à l'autre. Il convient de normaliser les normes pour tous les types de soins au niveau du centre de réglementation du système, avec des capacités d'inspection et de contrôle réactives et durables au sein de la communauté.

Assurer la sécurité des contributions, des retours d'information et des plaintes sans crainte de représailles

Le principe de confiance publique n'implique pas que le public doit être invité à faire confiance aveuglément. La confiance doit être gagnée par les administrateurs. Les patients, les résidents et leurs familles doivent se sentir habilités à participer aux décisions concernant leur vie et à se plaindre librement de la qualité ou à demander le réexamen d'une décision. Il ne s'agit pas d'une question qui peut être laissée à un vague refrain du type « Bien sûr que vous pouvez donner votre avis » - il doit y avoir des normes et des dispositions légales pour assurer la protection des personnes qui portent plainte.

Lorsque les personnes âgées et leurs familles ne sont pas convaincues que des mesures d'imputabilité efficaces sont en place, elles hésitent à signaler les problèmes. Ces problèmes restent alors invisibles dans le système et ne sont pas corrigés. Dans le pire des cas, les personnes âgées sont laissées dans des situations préjudiciables, voire dangereuses, parce que la crainte d'être renvoyées l'emporte sur la peur de ce qui leur arrive dans l'établissement.

Des rapports récents, comme ceux du Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick et de l'Association francophone des aînées et aînés du Nouveau-Brunswick, ont souligné les dangers liés au fait que les résidents et les membres de leur famille n'osent pas exprimer leurs préoccupations par crainte de représailles ou de renvoi de l'établissement.

Le système doit également mettre en place des mécanismes de contribution de la part des personnes qui y travaillent. Les soins de longue durée, en tant que système, traitent de questions imprévisibles et de nouveaux défis émergeront toujours, qu'il faudra relever en permanence. Le ministère du Développement social devrait mettre en place des mécanismes de retour d'information pour entendre les professionnels qui devraient tous plaider en faveur de l'amélioration des politiques, des normes et des décisions.

Plus important encore, les personnes âgées en situation de vulnérabilité doivent savoir qu'elles ont le droit de se plaindre, qu'il n'y a pas de mal à se plaindre et qu'il existe une procédure simple pour le faire. Elles doivent pouvoir faire entendre leurs préoccupations et leurs critiques. Elles doivent être assurées que leurs préoccupations seront examinées attentivement et qu'une réponse leur sera apportée. Elles doivent savoir que l'autorité de contrôle suivra le nombre et la nature des plaintes et qu'elle saura comment et dans quel délai ces problèmes sont traités et résolus.

« Les résidents doivent être entendus et impliqués dans les décisions quotidiennes. »

Garantir la collecte, l'analyse, la publication et l'exploitation d'informations clés

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'obligation de rendre des comptes devrait être fondée sur des résultats impératifs plutôt que sur des processus. La manière dont le système parvient à ses fins importe peu, tant que nous pouvons constater qu'il y parvient. Or, le ministère du Développement social ne sait tout simplement pas ce qu'il devrait savoir. Il doit savoir comment le système fonctionne, ce qui nécessite une collecte de données adéquate.

L'établissement de rapports réguliers, accessibles au public et normalisés sur les indicateurs clés de performance, est un aspect essentiel du bon fonctionnement du système. Et ces indicateurs clés de performance doivent être basés sur l'expérience des clients.

C'est une bonne nouvelle que le gouvernement travaille sur un « projet de transformation numérique » pour harmoniser les systèmes de données non seulement dans toutes ses régions, mais aussi pour les aligner avec les autres ministères. Les silos de données actuels constituent un problème majeur lorsqu'il s'agit d'élaborer un système holistique.

« J'aimerais beaucoup qu'une structure de reddition de comptes soit mise en place sur la base d'enquêtes sur la qualité de vie des résidents. Par exemple, si on veut savoir si le foyer dispose d'un personnel suffisant, on pose aux résidents des questions telles que "votre sonnette d'appel reçoit-elle une réponse en temps voulu ? " Cette question est l'une des questions normalisées de l'interRAI sur la qualité de vie qui peut être comparée à celles d'autres administrations et qui peut mener à l'amélioration des soins. Tous les foyers de soins du Nouveau-Brunswick ont désormais accès à l'enquête, mais il n'existe aucune norme les obligeant à utiliser cet outil fondé sur des données probantes pour mesurer la qualité de vie. »



« Capacité NB a demandé au ministère du Développement social de suivre le nombre de personnes âgées qui refusent les services à domicile en raison de la quote-part élevée. Le Ministère a cessé de faire le suivi et de divulguer cette information. Capacité NB estime que 50 % de nos clients âgés à qui des professionnels de la santé recommandent des services de soutien à domicile sont incapables de payer la quote-part et finissent par vivre à risque, même lorsqu'un rajustement des coûts est effectué. La formule est archaïque et ne reflète pas les coûts réels. »

Mise en œuvre de l'amélioration continue du système

Dans la section "La question essentielle" de ce rapport consacrée à la gouvernance générale, nous avons noté que le gouvernement a besoin, en son sein, d'une unité de politique sociale qui étudie les tendances démographiques actuelles et modélise la manière dont elles pourraient modifier la demande et la prestation de services sociaux à l'avenir. Peu de secteurs ont fait les frais de l'absence de cette capacité comme celui des soins de longue durée, qui semble passer constamment d'une crise à l'autre en raison d'un manque de capacité et d'une inadéquation entre la capacité et les personnes qui ont besoin de services.

L'adaptation et l'amélioration du système de soins de longue durée sont essentielles pour répondre à l'évolution des besoins de la population qu'il dessert, pour intégrer les nouvelles connaissances et technologies et pour répondre aux réactions et aux défis. Ce processus continu est essentiel pour maintenir la qualité, la pertinence et l'efficacité des soins.

La confiance du public est maintenue grâce à la capacité du système à s'adapter et à s'améliorer en réponse à l'évolution des besoins de la société, aux progrès des connaissances médicales et au retour d'information des bénéficiaires de soins et de leurs familles. Cet aspect dynamique du système de soins de longue durée témoigne d'un engagement en faveur d'une amélioration continue de la qualité et de la prestation des soins.

Qu'un service gouvernemental ou une autorité régionale fournisse le service, il doit être soutenu dans des actions telles que la réponse aux changements démographiques, l'intégration de la technologie, l'examen des pratiques émergentes et la préparation aux situations d'urgence et aux crises de santé publique. Depuis les années de restriction des années 1990, il est devenu fréquent de financer les services de première ligne, mais de considérer les compétences en matière de gestion des services sociaux ou d'analyse des politiques comme des « déchets administratifs » qui peuvent être éliminés sans conséquence. On constate aujourd'hui que même lorsque le gouvernement investit dans les capacités et les travailleurs de première ligne, il ne dispose pas de l'expertise nécessaire pour planifier et organiser l'optimisation de ces investissements. La reconstruction de la fonction de planification et d'élaboration des politiques du gouvernement est tout aussi essentielle à la qualité des soins que les personnes qui se trouvent en première ligne.

Recommandation 2.1

Les budgets consacrés aux inspections devraient être augmentés au moyen d'une formule globale de financement par habitant. Les niveaux de dotation en personnel des unités d'évaluation et de normalisation devraient être suffisamment solides pour permettre des inspections régulières et complètes, y compris des inspections inopinées ou « ponctuelles ». Le ministère du Développement social devrait entreprendre une étude pancanadienne des meilleures pratiques en matière d'éducation et de formation des examinateurs.

Recommandation 2.2

Les normes d'information du public devraient être mises à jour. Les normes devraient être les mêmes pour les prestataires à but lucratif et non lucratif dans tous les secteurs des soins de longue durée.

Recommandation 2.3

Les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux devraient être tenus d'établir des rapports réguliers, accessibles au public et normalisés sur les indicateurs clés de performance. Au moins un tiers de ces indicateurs devrait porter sur l'expérience et la satisfaction des patients, avec la possibilité pour les patients et leurs familles de fournir un retour d'information confidentiel sans crainte de représailles. Un répertoire des rapports actuels et passés devrait être mis en ligne dans un format facilement accessible. Les rapports historiques et les tendances devraient être disponibles indépendamment des changements de propriétaire.

Les rapports devraient s'articuler autour d'indicateurs clés de performance standardisés et clairs. En général, les cadres de responsabilisation devraient s'articuler autour des effets et des résultats plutôt que des processus - le Ministère devrait mesurer ce qui a été accompli plutôt que la manière dont cela a été fait.

Un exemple de cadre d'indicateurs clés de performance serait le suivant:

- Scores cibles pour la satisfaction des clients à l'égard des services;
- Scores d'impact ciblés pour l'impact positif des services sur la santé (y compris la santé mentale, les capacités physiques) et la qualité de vie;
- Scores cibles pour les clients des services de SLD à domicile déclarant une capacité accrue à vivre de manière aussi autonome que possible à domicile et à participer à la vie de la communauté;
- Pourcentage d'adultes vieillissants et d'adultes handicapés qui refusent des services en raison du coût des frais de participation (objectif : moins de 10 % par an);
- Pourcentage d'adultes handicapés de moins de 65 ans admis dans des établissements de soins de longue durée (objectif : moins de 5 % par an);
- Nombre de personnes en attente d'une admission en soins de longue durée par région;
- Durée du séjour en soins de longue durée, d'une année sur l'autre;
- Nombre d'heures de soins de longue durée dispensées par résident et par jour;
- Utilisation de médicaments antipsychotiques ou sédatifs, tendances annuelles;
- Nombre d'incidents indésirables par an, et suivi des tendances annuelles

Recommandation 2.4

Le ministère du Développement social devrait passer un contrat tous les cinq ans pour une étude indépendante sur les variations des procédures et des résultats dans de petites zones, en mettant l'accent sur les mesures axées sur les patients, telles que l'utilisation des médicaments et les incidents indésirables.

Recommandation 2.5

La loi sur les soins de longue durée devrait prévoir une protection pour les lanceurs d'alerte et ériger en infraction, en vertu de la *Loi sur la procédure applicable aux infractions provinciales*, toute personne qui tente d'entraver la procédure de plainte par l'intimidation ou les représailles, réelles ou supposées.

Recommandation 2.6

Le ministère du Développement social devrait élaborer et fournir une formation normalisée obligatoire pour les autorités et les conseils d'administration des foyers de soins de longue durée et des foyers de soins spéciaux sur la gouvernance efficace et la responsabilité publique à l'intention des autorités et des conseils d'administration des foyers de soins de longue durée et de soins spéciaux. Cette formation devrait comprendre à la fois une session d'orientation et une formation continue. Le Ministère devrait également élaborer des normes provinciales pour les compétences et la formation professionnelle continue des conseils d'administration et des directeurs généraux des foyers de soins de longue durée et des foyers de soins spéciaux.

Recommandation 2.7

Les procédures de congés doivent être révisées et l'examen automatique des congés par un bureau indépendant du ministère du Développement social doit être inscrit dans la législation. Cela devrait inclure l'obligation d'informer le bureau du Bureau du Défenseur des décharges.

Un système de soins de longue durée capable de s'adapter aux défis et de tirer des enseignements de ses expériences est plus résistant et mieux préparé à faire face aux incertitudes futures. Les professionnels du système doivent rechercher activement les problèmes afin de les améliorer continuellement. Un régime complet d'assurance de la qualité est nécessaire à l'apprentissage continu pour améliorer le système.



3

Troisième thème : Évaluation et accessibilité financière

Troisième thème : Évaluation et accessibilité financière

Dans le parcours d'accès aux soins de longue durée, l'évaluation et l'accessibilité financière servent de garde-fous. Pourtant, notre enquête a dévoilé une réalité qui donne à réfléchir : le processus est défectueux, car il donne la priorité à l'évaluation des moyens financiers d'une personne plutôt qu'à ses véritables besoins en matière de soins. La prestation de soins standardisés est basée sur des paramètres financiers plutôt que sur l'élaboration de plans personnalisés répondant aux besoins uniques des individus, ce qui entrave l'allocation optimale des ressources de soins pour l'amélioration de la qualité de vie.

Au cours de notre examen, nous avons eu la chance de rencontrer Sue, une femme de 37 ans qui réside dans un foyer de soins spéciaux depuis dix ans. Avant d'emménager, Sue souhaitait obtenir un emploi dans le commerce de détail, faire du bénévolat dans son club de théâtre local et obtenir son permis de conduire. Bien qu'elle ait été bien soignée pendant cette période, Sue s'est déclarée insatisfaite de sa situation actuelle. Elle ne travaille pas en raison des coûts de transport. Elle ne participe qu'une ou deux fois par semaine à des activités communautaires sans rapport avec ses intérêts théâtraux. Elle n'a pas encore obtenu son permis de conduire. En outre, Sue n'a pas acquis les compétences de base de la vie quotidienne, comme cuisiner et faire la lessive de manière autonome, car ces activités sont limitées dans le foyer de soins spéciaux pour en raison des réglementations en matière de santé et de sécurité.

« Nier qu'il s'agit d'un processus défaillant revient à nier la réalité. Pourtant, il s'agit d'un processus essentiel pour placer la bonne personne dans le bon établissement au bon moment. »

~ Une personne âgée du Nouveau-Brunswick

Au cours de notre examen, nous avons eu la chance de rencontrer Sue, une femme de 37 ans qui réside dans un foyer de soins spéciaux depuis dix ans. Avant d'emménager, Sue souhaitait obtenir un emploi dans le commerce de détail, faire du bénévolat dans son club de théâtre local et obtenir son permis de conduire. Bien qu'elle ait été bien soignée pendant cette période, Sue s'est déclarée insatisfaite de sa situation actuelle. Elle ne travaille pas en raison des coûts de transport. Elle ne participe qu'une ou deux fois par semaine à des activités communautaires sans rapport avec ses intérêts théâtraux. Elle n'a pas encore obtenu son permis de conduire. En outre, Sue n'a pas acquis les compétences de base de la vie quotidienne, comme cuisiner et faire la lessive de manière autonome, car ces activités sont limitées dans le foyer de soins spéciaux pour des raisons de santé et de sécurité.

Avec un soutien approprié, Sue pourrait s'épanouir dans un environnement communautaire et prendre sa vie en main. La question cruciale pour des personnes comme Sue est la suivante : comment peut-elle sortir du système de soins et comment l'évaluation doit-elle être effectuée ?

Nous avons rencontré la famille Brown lors de l'examen, alors qu'elle priait pour un appel concernant le placement dans un établissement de soins de longue durée. Le mari et la femme avaient tous deux plus de 90 ans, et leur seule fille vivait à une heure de route en dehors de la ville. Kay Brown était atteinte de démence et son état se détériorait rapidement. Jon, son mari, était l'aidant principal, et le fait de devoir s'occuper de sa femme l'affectait considérablement.

Il est clair que dans ce scénario, la voie d'accès aux soins consistait à trouver une faille bureaucratique. Cela renvoie aux commentaires que nous avons formulés dans nos recommandations sur la gouvernance générale concernant les problèmes liés au pouvoir discrétionnaire fondé sur des règles et à l'autorité centralisée.

Actuellement, au Nouveau-Brunswick, 1 863 adultes ayant un handicap vivent dans des foyers de soins spéciaux. En outre, plus de 900 personnes âgées sont en attente d'un placement en foyer de soins dans toute la province. Combien de ces 1 863 adultes ayant un handicap sont comme Sue, coincés dans un système qui ne répond pas à leurs besoins et qui limite les liens avec leur communauté ? Et parmi les 900 personnes âgées inscrites sur la liste d'attente, combien se trouvent dans une situation désespérée comme la famille Brown, insuffisamment soutenue et priant pour qu'on l'appelle.

Il est clair que dans ce scénario, la voie d'accès aux soins consistait à trouver une faille bureaucratique. Cela renvoie aux commentaires que nous avons formulés dans nos recommandations de la section "La question essentielle" concernant les problèmes liés au pouvoir discrétionnaire fondé sur des règles et à l'autorité centralisée.

Actuellement, au Nouveau-Brunswick, 1 863 adultes ayant un handicap vivent dans des foyers de soins spéciaux. En outre, plus de 900 personnes âgées sont en attente d'un placement en foyer de soins dans toute la province. Combien de ces 1 863 adultes ayant un handicap sont comme Sue, coincés dans un système qui ne répond pas à leurs

besoins tout en limitant les liens avec leur communauté ? Et parmi les 900 personnes âgées inscrites sur la liste d'attente, combien se trouvent dans une situation désespérée comme la famille Brown, insuffisamment soutenue et priant pour qu'on l'appelle, mais qui est confrontée à des choix impossibles pour accéder aux soins dont elle a besoin ?

Cette situation difficile découle d'une approche erronée où l'évaluation des besoins individuels est liée au financement autorisé. Notre système de soins nivelé décourage les discussions honnêtes sur les besoins/objectifs individuels et sous-utilise les compétences que les travailleurs sociaux apportent au processus de planification des soins. Par conséquent, les individus se retrouvent dans un système de soins qui peut soit répondre de manière inadéquate à leurs besoins, soit leur fournir un soutien excessif, ce qui souligne encore davantage la nécessité d'une approche plus nuancée et centrée sur la personne pour la planification des soins.

Certains de nos commentaires précédents sur l'absence de développement et de modélisation indépendants de la politique sociale au centre de l'appareil gouvernemental s'appliquent ici. Nous savons d'après les chiffres qu'actuellement, 17 % des adultes ont besoin d'un niveau avancé de soins. En examinant ces coûts et les données publiques sur les revenus, on pourrait déterminer si cela est susceptible de poser un problème d'accessibilité financière pour la famille moyenne, compte tenu du revenu médian des citoyens et de leur capacité d'épargne. Pourtant, nous n'avons trouvé aucune trace de ce type de modélisation, car les paramètres financiers sont définis sans même être alignés sur les projections des besoins.

Le gouvernement ne peut pas toujours répondre à tous les besoins, mais cela ne doit pas nous empêcher d'évaluer honnêtement les besoins, qu'il s'agisse des besoins d'un individu ou de nos besoins collectifs. Cette idée de séparer d'une part l'évaluation honnête des besoins et d'autre part les exigences financières est au cœur de nos recommandations.

Recommandation 3.1

Le ministère du Développement social devrait veiller à ce que l'évaluation des besoins se fasse séparément de la détermination des contributions des bénéficiaires et du financement du Ministère. L'évaluation des besoins devrait se faire au niveau régional et établir clairement les besoins et les objectifs de l'individu avant que la formule de soutien financier du gouvernement ne soit appliquée par le ministère provincial.

Séparer d'une part l'évaluation des besoins et d'autre part les considérations financières représente un changement fondamental vers une approche des soins plus éthique et centrée sur la personne. En dissociant les contraintes financières du processus d'évaluation, l'accent est mis sur la priorité à donner au bien-être et aux besoins

individuels des personnes nécessitant des soins. Les plans de soins devraient être guidés par les besoins et les objectifs spécifiques de chaque individu, plutôt que d'être dictés par des contraintes budgétaires.

La mise en place d'un contrôle au niveau régional garantit le respect des normes provinciales de service et fournit un cadre pour la cohérence et la qualité des soins dans les différentes régions. Cette supervision régionale faciliterait également le lien entre les personnes ayant besoin de soins et les évaluateurs/planificateurs qui comprennent les besoins et les ressources locales. Les plans de soins personnalisés devraient être élaborés en collaboration et refléter les circonstances et les préférences uniques de la personne, ce qui favoriserait un sentiment d'appropriation et de responsabilisation dans le processus de planification.

En séparant l'évaluation des besoins des considérations financières et en établissant un contrôle régional, le système de soins deviendrait plus réactif et serait mieux adapté aux divers besoins des individus. Cette approche permettrait non seulement d'améliorer la qualité des soins fournis, mais aussi de promouvoir une culture du respect, de la dignité et de l'attention portée à la personne dans le cadre des soins, ce qui, en fin de compte, améliorerait le bien-être général et la satisfaction des personnes qui reçoivent des soins.

Recommandation 3.2

La législation relative aux services aux personnes ayant un handicap et à l'aide au revenu devrait être modernisée afin de fournir une aide adéquate et essentielle aux personnes handicapées. Le niveau d'assistance devrait répondre aux critères suivants :

- Permettre aux bénéficiaires d'atteindre une indépendance optimale en matière d'emploi;
- Permettre aux bénéficiaires de recevoir un logement et des aides à la vie quotidienne qui répondent à leurs besoins spécifiques, qui leur permettent d'accéder facilement à des moyens de transport accessibles et qui leur permettent de vivre dans la sécurité et la dignité;
- Fournir un soutien suffisant pour assurer la pleine participation à la vie communautaire.

Cette mise à jour législative permettrait aux adultes ayant un handicap qui sont inadéquatement placés dans des foyers de soins spéciaux, et qui manquent d'autonomie et de contrôle sur leur vie, d'en sortir. Par conséquent, elle allégerait la pression sur les établissements de soins existants et contribuerait à répondre aux besoins urgents de placement des personnes âgées inscrites sur les listes d'attente des foyers de soins. Ces résultats devraient être suivis et faire l'objet d'objectifs clairs.

Lors de la modernisation de cette législation, une approche holistique sera cruciale, reconnaissant l'interconnexion du logement, de l'emploi et de la participation à la vie de la communauté dans le soutien aux personnes ayant un handicap. Il est essentiel de planifier la transition en fournissant des ressources et des services de soutien pour faciliter la mise en œuvre harmonieuse de la nouvelle législation et aider les personnes à sortir d'un placement inadéquat dans des foyers de soins spéciaux. Le suivi, l'évaluation et la collaboration continus entre les autorités régionales et les organisations communautaires garantiront l'efficacité de la réponse aux divers besoins des personnes ayant un handicap. Grâce à une planification et à un soutien adéquats, cette stratégie contribuerait à créer un système de soins plus inclusif et mieux adapté, qui répond aux divers besoins des Néo-Brunswickois.

Recommandation 3.3

Un modèle standard de plan personnalisé de vieillissement devrait être élaboré par le ministère du Développement social pour aider les autorités chargées des soins de longue durée à aider les résidents. Les domaines à traiter devraient inclure une approche holistique de l'évaluation des besoins qui prend en compte le bien-être physique, mental, émotionnel et social. Le plan personnalisé ne devrait pas se limiter seulement aux exigences médicales, mais devrait également prendre en compte des facteurs tels que les intérêts personnels, les préférences culturelles et le désir d'indépendance.

Tout au long de notre examen, d'innombrables cas de manque de planification et de soutien individualisés nous ont été rapportés. Plus la planification et l'évaluation ont lieu au moment de la crise, moins il est probable que les besoins de la personne soient satisfaits. La mise en place d'un système dans lequel l'élaboration d'un plan de vieillissement à l'âge de 65 ans serait la norme, tant sur le plan culturel que bureaucratique, constituerait une étape positive. Dans l'état actuel des choses, le processus d'évaluation est devenu une expérience transactionnelle plutôt qu'un espace permettant de s'assurer que le plan reflète les souhaits, les besoins et le système de soutien naturel de la personne.

« Toutes les études démontrent qu'il faut davantage de planification, notamment en réunissant la famille pour explorer des solutions. Ce modèle "tout en une heure" conduit à des placements inutiles dans des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux. »



« La flexibilité est un élément clé des soins de longue durée, mais trop souvent les gens entendent la phrase "Nous ne faisons pas cela". Cela est dû à la rigidité du budget d'un ministère et à un manque de connaissance des soutiens flexibles et individualisés de la part du Développement social. »

Dans l'élaboration de plans de vieillissement personnalisés, il est essentiel de s'inspirer des modèles qui ont fait leurs preuves et qui sont déjà en place au Nouveau-Brunswick. L'un de ces modèles est le Programme de soutien aux personnes ayant un handicap ouvert aux personnes âgées de 19 à 65 ans, qui offre une approche souple et axée sur la personne pour la planification des objectifs et qui pourrait servir de modèle pour les plans de vieillissement. Ce programme est un outil de planification souple qui favorise une meilleure compréhension des objectifs, des préférences et des intérêts personnels des individus. En reprenant les principaux aspects de ce programme dans le modèle des plans personnalisés de vieillissement, les initiatives régionales pourraient bénéficier d'une approche éprouvée qui donnerait la priorité à l'autonomie et au bien-être de l'individu. Il s'agit notamment d'intégrer des mécanismes d'évaluation, de soutien et d'ajustement continus afin de garantir que les plans de vieillissement restent adaptés à l'évolution des besoins et des aspirations des personnes âgées. En tirant parti des forces du Programme de soutien aux personnes ayant un handicap et en les adaptant aux défis et aux opportunités uniques du vieillissement, les efforts régionaux pourraient améliorer efficacement la qualité de vie et le soutien aux personnes âgées d'une manière qui respecte les principes centrés sur la personne.

Il pourrait également être avantageux d'envisager des partenariats entre les autorités chargées des soins de longue durée et le secteur à but non lucratif pour promouvoir et mener à bien le processus de planification. Dans un certain nombre de régions, les ONG qui travaillent déjà avec les personnes âgées peuvent disposer de l'expertise personnelle et de l'agilité opérationnelle nécessaires. La création de ce type de normes est souvent plus facile à réaliser dans les zones où se trouve le capital social qui existe déjà.

Une fois le modèle mis en œuvre, des programmes de formation régionaux devraient être mis en place pour que les prestataires de soins, les travailleurs sociaux et les autres parties prenantes se familiarisent avec le modèle. Cette formation devrait souligner l'importance d'adopter une approche centrée sur la personne et de respecter l'autonomie et les préférences des individus tout au long du processus de planification. Des mises à jour et des révisions régulières du modèle devraient être effectuées en fonction des commentaires des utilisateurs et des meilleures pratiques émergentes en matière de soins aux personnes âgées.

Des mécanismes de suivi et d'évaluation de la mise en œuvre des plans personnalisés de vieillissement devraient être mis en place. Il s'agirait d'examiner régulièrement les plans des personnes afin d'évaluer leur efficacité à atteindre les objectifs fixés et à répondre à l'évolution des besoins. Les commentaires des personnes, des aidants et des prestataires de services devraient être sollicités afin d'identifier les éléments susceptibles d'être améliorés et de contribuer à l'amélioration continue du modèle et du processus de planification dans son ensemble. Grâce à ces mesures, l'élaboration et la mise en œuvre d'un modèle standard de plan personnalisé de vieillissement au niveau régional pourraient offrir un soutien adapté aux personnes afin qu'elles vieillissent dans la dignité et l'autonomie.

Recommandations sur l'accessibilité financière :

L'accessibilité financière a été un thème constant tout au long de notre examen. Il est devenu évident qu'il existe une disparité dans la capacité financière des individus à contribuer dans les différents contextes de soins. Cette disparité peut conduire à ce que des personnes soient contraintes d'entrer dans des établissements plus coûteux en raison de leurs contraintes financières. Nous avons également constaté que le processus d'évaluation financière ne respectait pas les principes fondamentaux d'équité, de réactivité et d'efficacité. Nous devons nous orienter vers une évaluation financière qui permet aux individus de prendre des décisions basées sur leurs besoins en matière de soins plutôt que sur des contraintes financières.

« Les personnes âgées à faible revenu finissent par être dirigées vers des foyers de soins (entièrement subventionnés) alors que ce n'est pas le niveau de soins évalué dont elles ont besoin. Cela prive de lits de niveau 3A (foyers de soins) les personnes âgées qui ont réellement besoin de ce niveau de soins. Il en résulte une pénurie de lits dans les foyers de soins, ce qui fait que de nombreuses personnes attendent à l'hôpital en tant que patients bénéficiant d'un autre niveau de soins et cela met à rude épreuve le système de soins de santé. »

Recommandation 3.4

Le ministère du Développement social devrait mettre en place une évaluation commune unique de la contribution individuelle. La contribution financière d'une personne devrait être la même, qu'elle reçoive des soins à domicile, des soins spécialisés ou des soins en maison de retraite. Il ne devrait pas être nécessaire de répéter le processus d'évaluation financière simplement parce que les besoins de la personne ont changé. L'outil d'évaluation financière devrait être conçu avec le soutien des prestataires, des travailleurs sociaux, des organisations de services communautaires et des experts en politique publique.

Il n'est tout simplement pas logique, d'un point de vue opérationnel ou même financier, que ces processus soient répétés simplement parce que le type de soins requis évolue. La disponibilité des ressources, quelle que soit leur définition, n'est pas une variable qui change en fonction du lieu où les soins sont dispensés ou de la personne qui les dispense. Les chiffres sont constants. Les évaluations répétées imposent davantage de stress aux familles, font perdre du temps à des professionnels et sapent la confiance dans le système en donnant l'impression que tout le processus est artificiel.

Nos conclusions ont révélé que les divergences dans les évaluations financières conduisent souvent les personnes à opter pour les soins en foyer de soins plutôt que pour les soins à domicile, en raison des frais de participation pour les services de soins à domicile qui peuvent les faire basculer dans la pauvreté. Pour remédier à cette situation, le processus d'évaluation des contributions financières devrait être normalisé et cohérent dans tous les environnements de soins, afin de garantir que la capacité financière d'une personne reste constante, quel que soit le type de soins qu'elle reçoit.

Au niveau central, une analyse coûts-avantages permettrait de déterminer le seuil financier à partir duquel les soins à domicile deviennent une option plus rentable que le placement en foyer de soins. Des considérations telles que le coût des services de soins à domicile, les frais de séjour en foyer de soins et les économies potentielles sur les dépenses de santé associées aux soins à domicile devraient faire partie d'un tel examen. Nous devons également combler l'écart de rémunération entre les prestataires de soins à domicile, les prestataires de soins spéciaux et les foyers de soins.

« Le gouvernement paie 14 dollars l'heure aux familles pour qu'elles "autogèrent" leurs soins. Ce n'est tout simplement pas suffisant pour embaucher un employé de qualité. »

Nous avons constaté que plusieurs participants aux services devaient « compléter » la rémunération des prestataires de soins à domicile afin de les conserver.

Un seuil de contribution financière devrait être créé pour encourager les soins à domicile plutôt que le placement coûteux en foyer de soins, afin de promouvoir le vieillissement sur place tout en garantissant le caractère abordable et l'accessibilité des services de soins pour les individus.

Le processus d'évaluation financière devrait être guidé par les principes d'équité, de réactivité et d'efficacité, en veillant à ce que les ressources soient affectées là où elles sont le plus nécessaires pour optimiser le bien-être des personnes dans la communauté. L'évaluation devrait porter sur l'amélioration de l'admissibilité aux services de soins à domicile et sur l'évaluation de leur contribution financière sur la base des critères de revenu et d'accessibilité financière. Cette évaluation devrait également prendre en compte les préférences des personnes en matière d'aide à l'autogestion, afin de leur donner un plus grand contrôle sur leurs soins, tout en garantissant un accès équitable aux services de soins à domicile et à l'aide dans les différentes régions. Cette approche favoriserait le vieillissement sur place, renforcerait l'autonomie individuelle et optimiserait l'affectation des ressources afin d'améliorer le bien-être des personnes au sein de la communauté.

Recommandation 3.5

Le ministère du Développement social devrait mettre au point une évaluation simplifiée pour les familles dont le revenu est supérieur au seuil de subvention afin de faire gagner du temps aux familles et de préserver les ressources humaines limitées.

Recommandation 3.6

Le ministère du Développement social devrait réglementer l'utilisation des « majorations » par les prestataires en fixant un plafond absolu pour les frais quotidiens dans tous les secteurs. Pour ce faire, il faudrait commencer par veiller à ce que les taux actuels de la contribution maximale individuelle soient appliqués en tant que plafonds absolus dans tous les secteurs du continuum des soins de longue durée, y compris les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins de la mémoire.

Nous avons également entendu des préoccupations répétées concernant le taux quotidien facturé aux citoyens et l'impact des « majorations » supplémentaires sur le principe de l'égalité d'accès. Il conviendrait de procéder à un examen approfondi des pratiques actuelles en matière de frais supplémentaires, afin de déterminer les taux de contribution maximaux pour les individus, conformément à la réglementation en vigueur. Les règlements imposant ces taux en tant que plafonds absolus pour les frais quotidiens devraient être élaborés en consultation avec les parties prenantes, en veillant à ce qu'ils soient conformes aux exigences légales. Des mécanismes de contrôle devraient être mis en place au niveau régional pour garantir le respect des règles, et les parties prenantes devraient être informées des nouvelles réglementations et des conseils relatifs à leur mise en œuvre.

« Ces majorations rendent certains foyers de soins spéciaux inaccessibles aux résidents à faible revenu et très coûteux pour les autres. Cela crée des problèmes d'accès à un service public et un système à deux vitesses dans ce secteur des soins de longue durée financés. Il s'agit d'un système à deux vitesses dans la mesure où, en fonction de leur niveau de revenu, certains n'ont pas accès au service financé par l'État et fourni par les foyers de soins spéciaux. »

Il est certain que les propositions visant à plafonner les tarifs quotidiens facturés aux familles dans une fourchette de 77 à 83 dollars par jour, en fonction des complexités légitimes du type de soins, présentent un grand intérêt à nos yeux. Nous lierions ces chiffres à des niveaux, mais nous aborderons l'inflexibilité des définitions de soins basées sur les niveaux dans un chapitre ultérieur. Si le coût s'en écarte, cela devrait se faire dans le cadre d'un processus ouvert et transparent. Il conviendrait de procéder à un examen approfondi des formules de contribution et des plafonds de taux quotidiens existants dans l'ensemble du continuum des soins de longue durée, en donnant aux parties prenantes la possibilité d'apporter leur contribution. Les conclusions de cet examen devraient être rendues publiques et servir de base aux révisions des formules de contribution et des plafonds de taux journaliers, afin de garantir l'équité et la transparence du financement des soins de longue durée.

Dans le cadre de ce processus continue, les taux de refus devraient être suivis, ainsi que les motifs de refus, afin de garantir l'imputabilité des politiques et des taux. Les taux de refus sont révélateurs des difficultés rencontrées par les personnes qui tentent d'accéder aux services de soins de longue durée. En déterminant qui refuse les soins et pourquoi, on obtient des informations essentielles sur les obstacles que rencontrent les personnes. Ces informations sont essentielles pour permettre aux décideurs politiques d'élaborer des solutions ciblées qui s'attaquent à des obstacles précis tels que l'accessibilité financière ou la disponibilité des ressources et la qualité des soins. En substance, les taux de refus donnent une image claire des lacunes de notre système de soins de longue durée qui doivent être comblées.

Bien entendu, les frais d'utilisation ne peuvent être pris en considération sans tenir compte de la capacité des prestataires à maintenir des normes de qualité et à conserver un personnel expérimenté. Le financement et les contributions du gouvernement font toujours partie de cette équation. Comme nous l'avons déjà indiqué, nous sommes très préoccupés par le fait que les distinctions arbitraires entre les niveaux de financement des différents types de soins, tels que les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux, déséquilibrent le recrutement et la rétention d'un personnel expérimenté et créent également des obstacles inutiles au transfert des patients vers les soins adéquats dans les lits disponibles. Nous demandons instamment au gouvernement de revoir et d'harmoniser les modèles de financement entre les secteurs afin de créer des conditions équitables et des engagements similaires à tous les points du continuum de soins. Ce serait une erreur d'harmonisation des objectifs et des actions que de viser à ce que les patients reçoivent le moins de soins possible en établissement et de sous-financer ensuite ces niveaux de soins moins institutionnels.

Recommandation 3.7

Dans un délai d'un an, le ministère du Développement social devrait mettre en place une procédure d'examen indépendante et transparente (avec des possibilités de participation du public), pour les formules de contribution et les plafonds de taux quotidiens à tous les points du continuum des soins de longue durée. Les défenseurs des personnes âgées, des personnes ayant un handicap, des familles et des clients, ainsi que des prestataires, devraient être entendus dans le cadre de cette procédure indépendante d'examen et de recommandation.

Recommandation 3.8

Dans un délai d'un an, le ministère du Développement social devrait mettre en place un processus de suivi du nombre de personnes qui refusent le financement des soins de longue durée et des raisons de leur refus, y compris la mesure des refus dus à l'incapacité de payer les frais de participation ou au manque de ressources humaines qualifiées.

Recommandation 3.9

Le ministère du Développement social devrait entreprendre immédiatement un examen des modèles de financement entre les secteurs des soins de longue durée afin de garantir une capacité égale entre les prestataires de recruter et de former du personnel qualifié et de garantir la flexibilité du mouvement des patients et du personnel tout au long du continuum de soins.

Cette section contient des recommandations visant à répondre à certaines des préoccupations et des plaintes les plus courantes que nous avons entendues de la part des Néo-Brunswickois. L'incertitude et les multiplications inutiles du système d'évaluation financière, le manque de transparence et de prévisibilité des frais et la crainte de ne pas pouvoir payer les soins sont des préoccupations très réelles pour les familles. Ces recommandations répondent à ces préoccupations.



4

Quatrième thème : Soins centrés sur la personne

Quatrième thème : Soins centrés sur la personne

Lorsque nous avons examiné plus de 350 dossiers en vue de préparer ce rapport, nous les avons répartis entre nos quatre domaines d'intérêt initiaux, à savoir : gouvernance et administration publique, ressources humaines, qualité et humanité, et financement et accessibilité financière. Ces quatre piliers figuraient dans l'abrégé de l'examen des soins de longue durée, avant que nous ne les élargissions aux sept domaines présentés ici.

De manière évidente, lorsque nous avons examiné les dossiers, c'est la qualité et l'humanité qui sont apparues comme le domaine faisant l'objet de la majorité des plaintes : 63%. Ces questions sont largement abordées ici dans le cadre des « soins centrés sur la personne ». Ils sont également imbriqués dans tous les autres thèmes. Ces préoccupations concernent la qualité de l'expérience vécue par une personne vivant dans un établissement de soins de longue durée. Cette même concentration de préoccupations concernant l'expérience individuelle dans un contexte de soins se retrouve dans d'autres rapports récents au Nouveau-Brunswick. Le fait que ces questions reviennent avec une telle fréquence et une telle intensité est préoccupant. Si les soins axés sur la personne, qui sont toujours considérés comme une bonne chose, avaient été mis en œuvre avec efficacité, maintenus ou développés à la suite de l'un de ces nombreux rapports et recommandations au cours des 20 dernières années, chaque nouveau rapport, document ou recommandation contiendrait-il l'appel à rendre les systèmes plus axés sur la personne ? Il est difficile de croire que ce serait le cas dans un système sain.

Pour en revenir à l'introduction, comment un système réagit-il lorsque le rituel de la banane du matin est un des éléments de confort qui aide un résident à sentir qu'il est toujours pris en charge et qu'il a le contrôle sur sa vie ? D'autres sections de ce rapport abordent les questions de gouvernance, de mesures incitatives et de ressources qui

permettent à Mme Baker d'avoir sa banane du matin. Les soins centrés sur la personne concernent les éléments qui font qu'un système est susceptible de demander, de connaître et de se préoccuper de Mme Baker et de son rituel matinal.

Les soins de longue durée ne se résument pas à un lit ou à une chambre. Il s'agit d'un système d'aides qui permet à une personne de continuer à profiter de la vie en tenant compte de ses intérêts, de ses préférences et de son autonomie. De nombreux citoyens nous ont relevé qu'eux-mêmes ou leurs proches ont un lit dans le système, mais pas une vie à part entière. Chacun d'entre nous a ses propres rythmes, rituels, préférences et traditions qui font de nous ce que nous sommes vraiment. La liberté de savoir ce qui nous rend à l'aise et nous comble est ce qui fait de nous des êtres humains à part entière. Elle est au cœur de l'idée de dignité et de respect. Qui d'entre nous n'a pas frémé en entendant les histoires de retards de vols, en voyant les voyageurs bloqués dans les aéroports pendant les vacances, sans contrôle sur leur environnement, manquant les rituels quotidiens et même les traditions chères aux fêtes, sans pouvoir suivre leur routine? Qui d'entre nous pourrait être heureux de vivre en permanence dans un tel état, en sachant que c'est là son avenir? C'est le genre d'impuissance et de désespoir que ressentent trop de Néo-Brunswickois lorsqu'ils vivent dans le système de soins de longue durée. La perte de contrôle sur ce que nous mangeons, sur le moment où nous nous couchons, et même sur le moment où nous prenons notre bain ou voyons nos proches est un état qui n'est pas propice à la santé mentale ou physique.

Le concept de « soins centrés sur la personne » peut aisément être utilisé dans des documents de relations publiques. Il est plus difficile de le mettre en œuvre. Dans un système de qualité, les règlements répondent aux besoins des utilisateurs des services, et non l'inverse. Les mesures sont liées à l'expérience de l'utilisateur et mesurent les résultats, et non l'adhésion aux processus. Le système est ouvert et réceptif aux commentaires des participants aux services, des gestionnaires locaux, des partenaires communautaires... et surtout des résidents. Plus important encore, des normes existent pour que les gens n'aient pas à craindre de vieillir dans des régions où leurs besoins ne sont pas satisfaits et où les soins ne répondent pas à leurs exigences pour une vie heureuse et épanouie.

Les soins centrés sur la personne sont un domaine qui devrait à la fois sous-tendre et tisser tous les aspects d'un plan de soins de longue durée. Décrits à l'origine par Edith Balint en 1969 comme le fait de « concevoir le patient comme un être humain unique », la philosophie des soins centrés sur la personne est un concept en évolution, ce qui peut en rendre la compréhension et la mise en œuvre délicates. Dans sa forme essentielle, l'objectif des soins centrés sur la personne est de réintroduire l'identité individuelle de la personne dans les modèles de soins. Il s'agit d'un engagement à tous les niveaux de soins de préserver la dignité des individus en leur offrant l'autonomie, le choix et le contrôle, en respectant la prise de décision et en faisant de bonnes actions. Les soins centrés sur la personne s'abstiennent de médicaliser les personnes en les réduisant à leurs symptômes et/ou à leur maladie. Il est plus facile de définir les soins centrés

sur la personne que de les mettre en œuvre, en grande partie parce que les soins centrés sur la personne sont un engagement envers une philosophie systématique à grande échelle qui nécessite un soutien ainsi qu'une structure et un plan de mise en œuvre bien planifiés.

Dans un système de qualité, les règlements servent les besoins des patients, et non l'inverse. Les mesures d'évaluation sont liées à l'expérience des patients et mesurent les résultats, et non l'adhésion aux processus. Le système est ouvert et réceptif aux commentaires des patients, des responsables locaux et des partenaires communautaires. Plus important encore, des normes existent pour s'assurer que les gens n'aient pas à craindre de vieillir dans des régions où leurs besoins ne sont pas satisfaits et où les soins ne répondent pas à leurs exigences pour une vie heureuse et épanouie. L'histoire de la banane de notre introduction, sa familiarité déprimante et sa cohérence avec d'autres histoires personnelles que nous avons entendues, suggère que notre système de soins de santé n'est pas particulièrement centré sur la personne. À tout le moins, il ne l'est pas de manière cohérente. Sans cohérence, la confiance disparaît. Et faute de confiance, la vulnérabilité entraîne l'anxiété et l'inconfort.

Nous souhaitons attirer tout particulièrement l'attention sur la situation critique des patients bénéficiant d'un autre niveau de soins, c'est-à-dire les patients qui sont dans un lit d'hôpital faute de place en soins de longue durée, et qui doivent être transférés d'urgence. Un système de soins d'urgence n'est pas conçu pour assurer une qualité de vie quotidienne, même dans les moments les plus idéaux. Nous sommes loin d'une période idéale. Notre système de soins urgents est soumis à une pression énorme et les personnes qui y travaillent sont en train de s'épuiser. Il fournit un niveau de soins inacceptable aux patients qui occupent ces lits d'hôpitaux et limite dangereusement la capacité du système de soins d'urgence à remplir sa fonction. Les personnes qui ont besoin de soins réguliers, attentifs et non urgents ont peu de chances de les obtenir.

Le temps passé sans objectifs renforcés pour réduire le nombre de patients bénéficiant d'un autre niveau de soins est inacceptable. Ce processus a révélé trop de cas de personnes désespérées et vulnérables réduites à supplier et à pleurer parce qu'elles ne peuvent pas obtenir de simples attentions comme le retour au lit ou le changement de vêtements et de draps souillés. Nous demanderons instamment que des objectifs et des délais soient fixés pour remédier à une situation qui cause des souffrances dans les systèmes de soins urgents et de longue durée.

Loi sur les soins de longue durée

Les soins centrés sur la personne ne sont pas des accomplissements mystiques ou nébuleux, il existe des organisations centrées sur le patient (voir l'annexe) qui proposent des services de consultation pour le développement de services de soins centrés sur la personne à tous les niveaux d'organisation. L'Organisation mondiale de la Santé elle-même a élaboré un cadre politique pour les soins de santé centrés sur la personne - des cadres et des orientations existent, mais les gouvernements et les organisations doivent s'engager à respecter les conditions préalables structurelles des soins centrés sur la personne pour permettre le développement d'un système où le processus et les résultats peuvent être atteints. L'une des composantes structurelles les plus importantes est la culture, qui exige de savoir ce que sont (et ne sont pas) les soins centrés sur la personne, et de s'engager à les mettre en œuvre dans l'ensemble du système de soins de santé. Cela comprend, mais ne se limite pas aux soins de longue durée.

Recommandation 4.1

La nouvelle loi sur les soins de longue durée devrait établir, dans son préambule, une définition claire des soins centrés sur la personne, avec des principes conformes aux critères énumérés dans le présent rapport et inspirés des droits contenus dans les *Principes des Nations unies pour les personnes âgées* et la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées*.

Les soins centrés sur la personne en tant que système

Les soins centrés sur la personne comportent trois niveaux d'intégration : la structure, le processus et le résultat. La structure commence au niveau du système de soins de santé ; le processus comprend le niveau patient-prestataire de soins de santé. Le résultat est la troisième partie d'un plan de soins centrés sur la personne qui intègre le patient, le prestataire de soins et le système de santé. Comme nous l'avons noté ailleurs dans la section "La question essentielle", il est primordial d'élaborer des indicateurs clés de performance clairs et de laisser aux prestataires de services de première ligne à la fois une marge de manœuvre et de la flexibilité.

La majorité de nos cinq recommandations suivantes sont liées au niveau fondamental des soins centrés sur le patient : le niveau structurel. Cependant, chaque niveau fournit un retour d'information nécessaire pour que tous les autres niveaux fonctionnent. Pour être efficaces, les systèmes de soins centrés sur la personne doivent impérativement s'appuyer sur les résultats déclarés par les patients. Les résultats doivent être normalisés et administrés régulièrement, et les résultats doivent être disponibles pour examen. Les résultats de l'évaluation des résultats se répercutent à tous les niveaux supérieurs, mais de la même manière, si la structure et le processus des soins centrés sur le patient ne sont pas effectivement mis en place, le système ne fonctionnera pas avec succès.

Recommandation 4.2

Le ministère du Développement social devrait, lors de la définition et de la communication des indicateurs clés de performance, inclure des indicateurs mesurables de résultats axés sur le patient dans les domaines suivants :

- Structures et cultures qui encouragent l'évaluation de l'ensemble des besoins de la personne;
- Présence de programmes éducatifs et récréatifs;
- Présence de programmes de promotion de la santé et de prévention;
- Formation du personnel et procédures conformes aux soins centrés sur la personne;
- Intégration efficace des technologies de l'information sur la santé pour soutenir les soins centrés sur la personne;
- Processus de retour d'information qui favorisent la communication;
- Imputabilité de l'équipe pour des soins respectueux et compatissants;
- Patients engagés dans la gestion de leurs propres soins;
- Accès à des soins prévisibles et en temps utile;
- Satisfaction et résultats déclarés par les patients

Recommandation 4.3

Le ministère du Développement social devrait élaborer, mettre en œuvre et réglementer une formation obligatoire pour les travailleurs sociaux du ministère du Développement social et du programme extra-mural et les planificateurs de congé d'hôpital afin d'améliorer la planification centrée sur la personne (et sur la famille) et la navigation dans les programmes de soutien et les services communautaires.

Recommandation 4.4

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient développer et normaliser la formation du personnel en matière de soins liés à la démence et de soins de santé mentale dans l'ensemble du continuum des soins de longue durée.

Recommandation 4.5

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient élaborer et normaliser la formation du personnel clé en matière de pratiques respectueuses de la diversité neurologique pour les adultes autistes pris en charge dans le cadre du continuum des soins de longue durée. Il est conseillé d'impliquer le secteur postsecondaire dans la mise en œuvre de cette recommandation.

Recommandation 4.6

Le ministère du Développement social devrait élaborer et réaliser tous les deux ans une enquête d'assurance qualité auprès de tous les clients du programme de soins de longue durée et de leurs familles afin d'évaluer l'expérience des clients avec le programme, l'impact du programme et d'identifier les recommandations pour une amélioration continue, avec un rapport public régulier des résultats.

Niveaux de soins

Les besoins en matière de soins s'inscrivent dans un continuum, et pas toujours dans des catégories bien définies. Le système actuel de niveaux de soins définis ne reflète pas les besoins fluides et changeants des personnes âgées. Il pourrait bien contribuer à un placement lent et excessivement bureaucratique des patients et à des retards qui ne sont pas dans l'intérêt de la personne. La proposition de gouvernance présentée dans ce rapport a mis en évidence la nécessité de supprimer les sous-silos au sein du système de soins de longue durée et d'harmoniser les conditions de travail du personnel afin qu'il puisse se déplacer plus facilement là où on a besoin de lui. Ces mesures devraient s'accompagner d'un plus grand pouvoir discrétionnaire et d'une plus grande souplesse dans la définition des niveaux de soins.

Comme mentionné, les sept domaines thématiques identifiés dans ce rapport sont interconnectés et des changements au niveau de l'évaluation et de l'accessibilité financière seront nécessaires pour produire une approche plus humaine de la prestation de services qui incorpore les services à domicile lorsqu'ils sont appropriés, et augmentation des services fournis si et seulement si cela est nécessaire pour la sécurité et la santé de la personne qui en a besoin. La nécessité d'une réévaluation chaque fois que l'état de santé d'une personne change est un obstacle qui empêche les personnes âgées et leurs familles de naviguer confortablement et en toute confiance dans le système de soins de longue durée tout en se sentant en sécurité et habilités à le faire.

Dans le système actuel, de nombreuses personnes ne commencent à se familiariser avec le système de soins de longue durée que lorsqu'elles ont soudainement besoin de services. Lorsqu'une personne et sa famille se retrouvent à devoir naviguer dans un système déjà confus dans une période de stress accru, cela n'est pas propice à la prise de décisions opportunes et éclairées. Le Danemark propose un modèle proactif de soins continus au fur et à mesure que les gens vieillissent. À l'âge de 75 ans, tous les citoyens danois ont droit à une visite à domicile deux fois par an afin d'évaluer la mobilité fonctionnelle et de proposer des informations, des formations et des services visant à maintenir la fonctionnalité à domicile. Ces visites sont effectuées par les municipalités danoises et ont pour but de dispenser des soins préventifs. L'un des avantages de ce modèle est qu'il établit un lien entre les municipalités et les membres de leur communauté, et que ces visites peuvent offrir un suivi de la fonctionnalité et des informations générales sur les soins de longue durée, de sorte que lorsque des interventions plus intensives sont nécessaires, les citoyens sont mieux préparés et qui sont déjà familiers avec le système. Une variante de ce service, axée sur la communauté des personnes âgées du Nouveau-Brunswick, pourrait être un service supplémentaire intéressant à incorporer éventuellement dans le modèle des foyers de soins sans murs.

Nous sommes favorables à l'abandon du modèle restrictif des niveaux de soins au profit d'un modèle qui favorise des soins personnalisés, flexibles et holistiques.

Recommandation 4.7

Le modèle actuel de niveaux de soins restrictifs devrait être remplacé par un système plus souple permettant de faire correspondre les besoins énumérés des patients aux capacités des foyers. Le ministère du Développement social devrait mettre en œuvre une approche progressive pour faire passer les soins de longue durée d'un système de niveaux à une évaluation centrée sur la personne et à un modèle de soins holistiques. Les familles, les médecins, les responsables de la planification des congés et les travailleurs sociaux y trouveront la clarté dont ils ont tant besoin.

Heures de soins

Il y a toujours place pour de bonnes pratiques de gestion qui maximisent l'utilisation efficace du temps du personnel. L'une des raisons pour lesquelles nous avons suggéré une approche simplifiée et intégrée de l'accueil est que les travailleurs sociaux sont trop rares et précieux pour être liés à des processus redondants et excessivement bureaucratiques. Cependant, à un moment donné, les heures de soins financées comptent. Un niveau minimum d'heures de soins compatissant et humain peut faire la différence dans les choses qui comptent pour nous tous en termes de qualité de vie. Il peut influencer sur la fréquence des bains, sur les loisirs, sur les interactions sociales et sur le temps passé avec d'autres personnes plutôt que seul. Cette rubrique est importante. En 2023, la Nouvelle-Écosse s'est engagée à veiller à ce que chaque établissement de soins de longue durée dispose d'un personnel suffisant pour assurer au moins 4,1 heures de soins par résident (ce qui correspond aux normes nationales canadiennes actuelles). L'engagement de 3,3 heures de soins pris par le Nouveau-Brunswick en 2022 est inférieur aux normes nationales canadiennes.

Il est important de noter que le Syndicat des infirmières et infirmiers de la Nouvelle-Écosse a publié une déclaration en 2023 dans laquelle il applaudit cette mesure, mais souligne que les 4,1 heures de soins recommandées par patient étaient déjà dépassées depuis 15 ans. Par conséquent, les heures de soins obligatoires devraient être révisées selon un calendrier établi en consultation avec le Collège des médecins et chirurgiens du Nouveau-Brunswick et le Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick, afin de s'assurer que les heures de soins dans les établissements de soins de longue durée suivent l'évolution des meilleures pratiques fondées sur la recherche médicale.

Les programmes pilotes d'une main-d'œuvre assistée fournissant 4 heures de soins par patient ont permis d'accroître la satisfaction des travailleurs et de réduire leur épuisement professionnel. Comme nous l'avons indiqué dans notre section "La question essentielle" de ce rapport, la tragédie est que le projet pilote ne disposait pas de critères de réussite clairs ou d'un plan élaboré pour mettre à l'échelle ce qui fonctionne.

Nous sommes persuadés que l'augmentation du nombre d'heures de soins reçus par les patients en soins de longue durée pour qu'il soit conforme aux lignes directrices canadiennes actuelles, et le travail nécessaire pour que ces heures de soins évoluent conformément aux meilleures pratiques, ne peuvent qu'être bénéfiques pour les Néo-Brunswickois qui fournissent et reçoivent des soins.

Recommandation 4.8

D'ici à mai 2024, un plan chiffré devrait être présenté à l'Assemblée législative pour augmenter les heures de soins dans les établissements de soins de longue durée à 4 heures par jour d'ici à l'exercice 2025-26. Des examens indépendants subséquents des heures de soins prescrites par un évaluateur externe devraient commencer en 2027 et se poursuivre tous les deux ans par la suite.

Niveau de soins alternatif

Le niveau de soins alternatif fait référence aux patients qui occupent un lit d'hôpital et qui n'ont plus besoin de soins aigus en milieu hospitalier, mais qui ne peuvent pas sortir de l'hôpital en raison d'un handicap persistant. Les patients de niveau de soins alternatif attendent de retourner chez eux ou dans un autre environnement pour recevoir des soins de réadaptation ou de longue durée. Il s'agit le plus souvent de personnes qui passent des soins aigus aux foyers de soins. Le Nouveau-Brunswick connaît actuellement une crise des niveaux de soins alternatif, qui aggrave la pénurie de lits d'hôpitaux pour les patients en soins aigus dans la communauté et qui est exacerbée par une pénurie de soutiens aux soins de longue durée (à la fois à domicile et dans les foyers de soins). Lors de nos consultations, nous avons entendu de nombreux professionnels de la santé exerçant en milieu hospitalier s'alarmer des chiffres des niveaux de soins alternatif, soulignant que ces patients ont un impact sur tous les services de tous les hôpitaux de la province. Il ne s'agit pas seulement d'un problème d'accès aux services hospitaliers pour les Néo-Brunswickois ayant besoin d'une intervention d'urgence ou d'une chirurgie. Les séjours hospitaliers inutiles ont un impact énorme sur la santé des personnes âgées - plus un adulte vulnérable reste longtemps dans un établissement hospitalier en tant que patient de niveau de soins alternatif, plus le risque de déclin fonctionnel, de délire, de chutes et d'infections est élevé, tout en entraînant des coûts de soins de santé disproportionnés.

Même s'il faudra du temps pour améliorer l'accès aux services de soins à domicile et pour accroître le maintien en poste du personnel nécessaire pour augmenter le nombre de places dans les foyers de soins, un plan réalisable doit être mis en œuvre pour soigner de façon appropriée les patients de niveau de soins alternatif dès maintenant. Ce problème n'est pas unique au Nouveau-Brunswick, mais les répercussions sur le système de soins de santé de la province sont frappantes en raison de la pression que subit actuellement le système, aggravée par le fait que le Nouveau-Brunswick a la proportion la plus élevée de personnes âgées par habitant au pays. Une option qui a été mise en œuvre avec succès dans plusieurs hôpitaux de l'Ontario est la création d'un service séparé pour les patients de niveau de soins alternatif, conçu pour répondre aux besoins des personnes âgées. Il ne s'agit pas de lits de soins aigus, et les ressources et appareils de soins aigus sont absents de ces lits, ce qui libère leur utilisation pour les lits de soins aigus et d'urgence. Ces unités peuvent offrir le soutien dont les patients de niveau de soins alternatif ont besoin, ainsi que la planification du congé et le suivi des soins continus. Il ne s'agit pas d'une alternative aux soins de longue durée, ni d'une alternative au placement en foyer de soins. Cependant, cela permet de traiter les patients de niveau de soins alternatif de manière plus humaine tout en leur prodiguant les soins nécessaires pendant que le système de soins de longue durée augmente sa capacité et vise à réduire le nombre de patients de niveau de soins alternatif qui occupent des lits de soins aigus. Une formation spécifique en soins gériatriques est nécessaire pour les équipes médicales et de personnel qui gèrent ces unités, et cette formation ne doit pas être négligée. Ces unités

pourraient offrir de précieuses possibilités de formation en soins gériatriques à l'hôpital pour le personnel infirmier et médical et les étudiants, qui peuvent être appliquées à grande échelle au sein du système de services médicaux du Nouveau-Brunswick.

Il a été estimé que la prestation de soins plus opportuns à domicile dans la communauté ou dans les foyers de soins pourrait permettre au Canada d'économiser 2,3 milliards de dollars rien qu'en réduisant les dépenses liées aux lits d'hôpitaux occupés par des patients de niveau de soins alternatif ; les chiffres pour le Nouveau-Brunswick en particulier ne sont pas disponibles, mais par extension logique, des économies significatives doivent en découler pour le budget provincial des soins de santé.

Recommandation 4.9

Un plan d'action clair et chiffré, fixant des objectifs précis tous les six mois pour la réduction du nombre de patients dans les autres niveaux de soins, devrait être présenté à l'Assemblée législative d'ici juin 2024.

Recommandation 4.10

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient immédiatement élaborer des normes de service pour les patients actuellement en soins de niveau alternatif, en définissant les normes acceptables pour les heures de soins, l'expérience des patients et la réponse aux besoins des patients.

Soins de longue durée : appui et environnement

Nous souhaitons tous pouvoir rester chez nous le plus longtemps possible. Toutes les recherches gérontologiques sur les souhaits et les désirs des personnes âgées aboutissent à la même conclusion. Les Canadiens d'aujourd'hui vivent plus longtemps et sont en relativement meilleure santé que les générations précédentes. Les anciens modèles de soins en foyer de soins et de planification de la fin de vie ne s'appliquent plus aux caractéristiques démographiques des personnes âgées d'aujourd'hui.

Malheureusement, le Canada est en retard sur presque tous les autres pays de l'OCDE en termes de dépenses et de planification des soins de longue durée, ce qui nous conduit à un manque de ressources de soins de longue durée fournies sous une forme qui n'est pas souhaitable pour les personnes qui en ont besoin. Le vieillissement de la population canadienne continuera d'augmenter rapidement jusqu'en 2050 au moins, et le problème ne se résoudra donc pas de lui-même.

Il est nécessaire de veiller à mettre les personnes âgées en contact avec les services communautaires, et de développer et d'étendre ces services, afin de maintenir les personnes actives à leur domicile et de les relier à leur communauté. Des services tels que des cliniques de santé communautaire hebdomadaires ou mensuelles, avec des équipes de spécialistes intégrées, pourraient être un moyen de mettre en place des services préventifs dans les communautés. Des séances d'information, de planification financière et de mise en relation avec les services pourraient être incorporées, avec l'aide d'intervenants-pivots des services communautaires.

À un moment donné de la vie d'une personne, rester chez soi n'est peut-être plus une option. De nombreuses personnes âgées nous ont dit que l'entrée dans un établissement de soins résidentiels était l'une de leurs plus grandes craintes, car beaucoup considèrent les foyers de soins comme des établissements effrayants et monolithiques, dépourvus de bienveillance et d'humanité. Elles les considèrent comme des lieux où l'on va mourir dans l'anonymat et la solitude. Bien que nous sachions que le personnel des foyers de soins est généralement compatissant et s'occupe avec dévouement des personnes âgées, il ne saurait faire davantage et le format typique des foyers de soins, avec de nombreux résidents dans de grands bâtiments, pose des problèmes indéniables.

À la suite de la crise de COVID-19, des fissures importantes qui avaient été maintes fois colmatées dans le passé ont révélé de profondes instabilités structurelles dans l'édifice des soins de longue durée, en particulier, le type et la structure organisationnelle des foyers de soins. Certains d'entre eux ont d'ailleurs fait l'objet d'un examen approfondi. Alors que les grands espaces fermés, semblables aux hôpitaux, auraient pu être historiquement les plus logiques en termes de logistique et de gestion, les établissements de soins de type monolithe avec des chambres partagées et des salles de bains non privées, accueillant des résidents en nombre supérieur à 50, étaient les établissements qui se portaient le moins bien en termes de taux d'infection et de mortalité. Les incohérences en matière de personnel, la propriété à but lucratif et les bas

salaires ont aggravé les mauvais résultats sanitaires enregistrés dans les foyers de soins pendant la pandémie, et les résultats de cet extraordinaire ensemble de circonstances mondiales peuvent être extrapolés au statu quo. Si la pandémie a aggravé les problèmes au point qu'il n'était plus possible de les ignorer, c'est qu'ils existaient déjà et qu'il faut s'y attaquer si nous voulons mettre en place un système de soins de longue durée humain et axé sur la personne.

Des stratégies de logement non traditionnelles pour les résidences de soins de longue durée existent depuis de nombreuses années, et de nombreux pays européens investissent dans leur mise en place depuis les années 1980. Les éléments essentiels de ces modèles s'articulent autour des valeurs fondamentales suivantes : « un vrai chez-soi » (par exemple, petite taille, repas préparés dans une cuisine centrale ouverte, vie dirigée par la personne âgée), « une vie pleine de sens » (par exemple, contrôle par la personne âgée de ses heures de réveil, de repas et de sommeil, et accès à des activités dans la communauté au sens large), et « un personnel responsabilisé » (par exemple, personnel composé d'équipes autogérées d'aides-soignantes diplômées). La petite taille, le point d'entrée physique unique et le personnel constant par résidence (le personnel travaille rarement d'une maison à l'autre) contribuent à limiter la propagation des maladies infectieuses et favorisent un environnement cohérent, confiant et semblable à un véritable foyer pour les résidents. Pour un aperçu plus complet des modèles alternatifs de logement pour personnes âgées, on pourra se référer à l'analyse documentaire accessible sur le site web du défenseur. L'un des modèles qui a fait l'objet d'un grand nombre de recherches est le *Green House Project*, qui a été adapté par le Québec sous le nom de *Maisons des aînés*. Bien que l'interprétation québécoise semble viser à loger plus de résidents que le nombre idéal de 10 à 12, elle semble néanmoins constituer un bon modèle de transition entre les logements de grande taille et les foyers de soins de petite taille.

Nous recommandons vivement de revoir les normes de conception et les lignes directrices des projets qui soutiennent l'idée de logements et d'installations résidentielles plus petits et moins institutionnels, même pour les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins. En règle générale, les modèles de logement social qui favorisent l'ambiance résidentielle et communautaire plutôt qu'institutionnelle ont été plus efficaces sur un certain nombre d'indicateurs. En ce qui concerne le logement social, nous avons noté le succès de modèles comme le projet « 12 Neighbours » à Fredericton, qui met l'accent sur des structures plus petites et sur l'amélioration de l'intimité, de la dignité et de l'indépendance, tout en soutenant des regroupements qui permettent le partage des services et un sentiment d'appartenance à la communauté. Nous tenons également à souligner que même une « résidence » administrée de manière centralisée peut comporter un ensemble de logements plus petits, ou même placer les personnes vivant avec des aides à domicile sous leur responsabilité administrative.

En lien avec le dilemme des autres niveaux de soins, de nouvelles stratégies pour les soins aux personnes atteintes de démence sont justifiées et doivent être rapidement

mises en œuvre. Au Canada, en 2011, 35 % des patients de niveau de soins alternatif avaient plus de 85 ans et 25 % d'entre eux étaient atteints de démence ; si l'on fait un bond en avant de 11 ans, en 2022, 50 % des patients de niveau de soins alternatif avaient plus de 80 ans et 47 % des patients de niveau de soins alternatif de plus de 85 ans étaient atteints de démence. Au niveau mondial, nous sommes confrontés à une situation unique : une part importante de la population vieillit et les personnes âgées vivent plus longtemps grâce aux progrès de la médecine et de la santé, de sorte qu'un diagnostic de démence est de plus en plus fréquent à un moment ou à un autre de la vie d'une personne. C'est pourquoi des stratégies telles que les villages de soins aux personnes atteintes de démence et les centres de soins de longue durée, dont l'aménagement physique vise à atténuer les comportements réactifs et la peur associés à la démence, tout en favorisant l'autonomie, ont également fait l'objet de stratégies alternatives d'aménagement résidentiel depuis les années 1990.

Des pays comme les Pays-Bas et, par la suite, l'Allemagne ont investi dans le concept de village (par exemple, le Hogeweyk Care Concept), où les logements sont des petites maisons organisées en villages clos et sûrs qui reproduisent les communautés que les personnes âgées atteintes de démence peuvent connaître. Ce format accroît la sécurité en cas d'errance et les caractéristiques de conception adaptative intégrées dans le modèle visent à réduire la confusion, le stress et les comportements réactifs associés à des environnements non familiers tout en maximisant l'autonomie. En recréant des espaces communs et sociaux qui reproduisent le confort d'une époque antérieure, les effets de la démence ont été atténués ou ralentis. Pour les générations actuelles de personnes âgées, cela signifie parfois reproduire les bars laitiers, les salles de cinéma et d'autres lieux sociaux familiers. Les membres de la génération X peuvent peut-être rêver d'espaces qui rappellent les arcades de divertissement et les aires de restauration des centres commerciaux d'autrefois.

De même, il existe une variété de concepts de foyers de soins résidentiels qui remplissent des fonctions similaires (p. ex. le modèle Butterfly et l'Eden Alternative) et qui devraient être explorés dans les établissements d'hébergement pour personnes atteintes de démence offerts au Nouveau-Brunswick. La réduction des comportements réactifs dus à l'anxiété causée par les facteurs de stress environnementaux a des avantages en aval en réduisant la surconsommation de médicaments ou l'utilisation de la contention médicale et en améliorant la qualité de vie et l'humanité.

Le fait est que l'innovation visant à s'éloigner des établissements qui ressemblent à des institutions, pour aller vers des lieux où l'on se sent à l'aise, est un objectif nécessaire de la planification des soins de longue durée. Nous demandons au gouvernement de veiller à ce que ce type de planification fasse explicitement partie du mandat du système de soins de longue durée, qu'il soit confié aux ministères chargés de l'innovation et qu'il soit intégré dans les futurs appels d'offres et dans les normes de construction et d'autorisation.

Recommandation 4.11

Les ministères du Développement social et de la Santé devraient collaborer avec les régies régionales de santé et les autorités de soins de longue durée pour établir des normes et des projets pilotes pour les bureaux de « gériatrie sociale » afin de mettre à la disposition des médecins de famille d'autres ressources et agences communautaires pour leur permettre d'aider les familles à vieillir à domicile et d'aider les planificateurs de congé d'hôpital à mettre les patients en contact avec les services de leur communauté.

Recommandation 4.12

Les ministères du Développement social et de la Santé devraient collaborer avec le ministère des Services publics afin de créer des normes pour le développement futur des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux qui désinstitutionnalisent les soins de longue durée en faveur d'espaces plus petits, moins institutionnels et de style plus résidentiel. Il convient de prêter attention aux meilleures pratiques émergentes en matière de soins de la mémoire et de la démence, qui suggèrent que placer les résidents dans des environnements familiaux qui rappellent ceux de leur jeunesse améliore la qualité de vie et réduit les incidents. La version québécoise du modèle *Green House Project* devrait être considérée comme un modèle.

5

Cinquième thème : Un plan de ressources humaines à long terme

Cinquième thème : Un plan de ressources humaines à long terme

C'est un fait malheureux, mais qui ne devrait surprendre personne que l'Occident a un problème culturel lorsqu'il s'agit de prendre soin des personnes âgées. Il y a eu un changement culturel durable qui nous a fait perdre de vue la valeur de nos aînés et, le plus souvent, les personnes âgées sont considérées comme un groupe à besoins élevés qu'il convient de compartimenter et de gérer. Tout comme nos aînés constituent un groupe vulnérable et souvent marginalisé, il en va de même pour ceux qui effectuent la majeure partie du travail de soins aux personnes âgées : une proportion relativement élevée de travailleurs de soutien personnel sont des femmes et des personnes appartenant à une minorité visible, ainsi que des personnes ayant un handicap et des travailleurs âgés - c'est-à-dire des travailleurs de plus de 50 ans. En d'autres termes, le secteur des soins de longue durée est chargé d'aider un groupe minoritaire vulnérable, en utilisant principalement la main-d'œuvre d'autres groupes minoritaires vulnérables.

« ...il est temps que la Province reconnaisse que bon nombre des problèmes que nous rencontrons dans les foyers de soins résultent de la sous-évaluation du travail de soins, en général, et de la sous-évaluation des personnes lorsqu'elles vieillissent. Il existe une pratique de longue date qui consiste à sous-payer le travail traditionnellement effectué par les femmes, et les infirmières et autres membres du personnel qui travaillent dans les foyers de soins sont tributaires de la sous-évaluation du travail des femmes et de la stigmatisation liée au fait d'être vieux et infirmes. En outre, les résidents des foyers de soins sont invisibles et, jusqu'à la pandémie actuelle, faciles à ignorer. Les foyers de soins ont été des cibles faciles pour la réduction des coûts, mais il est temps de mettre fin à cette pratique. »

~ Debra van Hoonaard, Syndicat des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick en 2020

Dans tous les secteurs des soins de santé, le Nouveau-Brunswick est confronté à une grave pénurie de professionnels clés. Il ne s'agit pas d'un problème de recrutement - si c'était le cas, il y aurait une province chanceuse avec un surplus de professionnels de la santé. Il s'agit d'un problème de formation, et il est temps de cesser d'utiliser « le mieux que nous pouvons faire » comme norme d'amélioration. Au lieu de cela, il faut une recension honnête des besoins réels et un plan de formation élaboré avec les établissements d'enseignement supérieur et les associations professionnelles, des objectifs renforcés et une expansion de notre capacité de formation. Ce n'est qu'à ce moment-là que les mesures de rétention du personnel constitueront un outil efficace pour la dotation en personnel de nos systèmes de soins.

« Les emplois de soins de longue durée souffrent d'un manque de statut et de reconnaissance. La mauvaise image des soins de longue durée est un obstacle important au recrutement, en particulier pour les jeunes qui ont tendance à stigmatiser les professions de soins de longue durée comme peu ou pas qualifiées, et pour les hommes qui peuvent traditionnellement considérer les emplois de soins de longue durée comme un « travail de femme ». Plusieurs pays ont mis en place des campagnes publicitaires pour changer les mentalités sur les soins de longue durée en présentant un aspect positif du vieillissement et en promouvant les bons côtés des carrières en soins de longue durée. Les campagnes d'image peuvent également être utilisées pour promouvoir un « recrutement fondé sur les valeurs » : elles soulignent les valeurs nécessaires pour travailler en soins de longue durée, telles que l'empathie, et mettent en évidence la capacité des travailleurs à faire la différence sur de petites choses. Elles montrent un aspect plus positif et joyeux des soins de longue durée et soulignent sa contribution essentielle à la société. »

~ Rapport des études de l'OCDE sur les politiques de santé en 2020 (traduction libre).

Formation et aide à la carrière

Comme nous l'avons souligné, tous ces domaines liés aux soins de longue durée sont interconnectés. En 2023, il a été signalé que plus de la moitié des personnes âgées en attente d'un lit de soins de longue durée se trouvaient à l'hôpital en tant que patients de niveau de soins alternatif et que, bien qu'il y ait près de 250 lits vides techniquement disponibles dans le système de soins de longue durée, ceux-ci n'étaient pas utilisables en raison du manque de personnel. Les ressources humaines, ou leur manque ont un impact direct sur de multiples facettes du système de soins de longue durée qui entravent le fonctionnement.

La majorité des personnes employées au quotidien dans le secteur des soins de longue durée sont des travailleurs préposés aux soins personnels ; selon les données du ministère des Soins de longue durée de l'Ontario, ce chiffre s'élevait à près de 60 % en 2018. Les données de l'OCDE montrent également qu'une grande partie des travailleurs préposés aux soins personnels sont à temps partiel ou occasionnels. Cela peut contribuer au faible recrutement dans le secteur et constituer un obstacle à la planification d'une carrière à long terme, ce qui a un effet négatif sur la rétention du personnel. Les possibilités limitées d'évolution de carrière sont un thème commun qui ressort de la recherche sur les travailleurs d'appui dans le secteur et en tant que tel, il s'agit d'un domaine qui doit être abordé dans le cadre de la réflexion sur la viabilité à long terme du secteur.

Au Nouveau-Brunswick, il n'existe pas de normes établies pour les préposés aux soins personnels, bien que plusieurs collèges publics et privés proposent un diplôme avec un certificat d'accréditation. Le problème est que l'agrément est entièrement volontaire dans cette province et qu'il n'est pas une condition préalable à l'exercice de cette profession. Pour rendre le travail dans le secteur des soins de longue durée attrayant, et ainsi augmenter l'offre, le recrutement et la rétention, il faut remédier à ce manque de normes et à l'absence d'une voie claire vers la professionnalisation. La certification volontaire, bien qu'elle constitue une étape importante, ne permet pas de remédier à l'absence de standardisation des compétences des préposés aux soins personnels qui effectuent la majeure partie du travail quotidien dans les établissements de soins de longue durée. L'absence d'exigences minimales spécifiques en matière de formation pour les préposés aux soins personnels au Nouveau-Brunswick limite la mise en œuvre des normes de formation et d'expérience, ainsi que la réglementation et les grilles d'avancement. Cette question doit être abordée au niveau politique et les exigences minimales en matière d'éducation et de formation doivent être fixées et liées à la rémunération et aux grilles d'avancement professionnel.

« Aucune échelle salariale n'est actuellement rattachée à la certification, mais les défenseurs de la profession continuent à insister sur le fait que le principal facteur qui fera de la profession de préposé aux services de soutien à la personne un choix de carrière viable et intéressant est que les salaires attribués soient fonction des compétences. »

~ Obtenez Votre Certification NB

Dans d'autres régions du pays, il existe des programmes ciblés d'allègement des frais de scolarité ou de subventions pour étudier dans des domaines professionnels sous-représentés et essentiels - par exemple, le programme Apprendre et rester de l'Ontario qui fournit un financement aux étudiants qui suivent certains programmes d'études postsecondaires dans des communautés mal desservies. La subvention exige que les candidats retenus continuent à travailler pendant une durée déterminée à la fois dans leur domaine d'études et dans les communautés désignées par le programme. Des bourses d'études similaires avec obligation de retour au service existent dans de nombreux autres pays, par exemple le Medical Rural Bonded Scholarship Scheme (aujourd'hui Bonded Medical Program) de l'Australie. De tels programmes constitueraient une idée novatrice pour soutenir l'offre et le recrutement dans un certain nombre de secteurs mal desservis, avec un engagement garanti de la part des diplômés de rester à la fois dans le domaine d'études et dans la province pendant une période prévisible, ce qui faciliterait grandement la prévisibilité et la planification par la Province de la main-d'œuvre des soins de longue durée.

Recommandation 5.1

D'ici le printemps 2025, les ministères de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail, de la Santé, du Développement social et de l'Éducation et du Développement de la petite enfance devraient organiser un sommet de la formation avec les établissements d'enseignement postsecondaire et les associations professionnelles dans les domaines de nombreuses professions de santé, y compris les médecins, les infirmières, les psychologues, les aides-soignants et d'autres professions rares. Les ministères de la Santé et du Développement social devraient être prêts à fournir des projections sur les besoins réels en personnel pour répondre à des normes claires en matière de soins. L'objectif du sommet devrait être d'établir, d'ici l'automne 2025, un modèle chiffré d'expansion de la capacité de formation du Nouveau-Brunswick, qui sera pris en compte dans le processus budgétaire de 2025-26.

Recommandation 5.2

Les ministères de la Santé et du Développement social et le réseau des collèges communautaires du Nouveau-Brunswick devraient collaborer à l'élaboration d'un plan visant à améliorer les compétences et les niveaux de rémunération des travailleurs qualifiés dans le domaine des soins de longue durée. Des profils de compétences devraient être élaborés pour les préposés aux soins à domicile, les préposés aux soins personnels et le personnel des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux, qui tiennent compte des besoins holistiques des adultes vieillissants et des adultes ayant un handicap. Un modèle amélioré de formation et de certification de ces travailleurs devrait être mis au point par le CCNB et le NBCC, et les ministères devraient élaborer un programme de soutien financier pour l'amélioration de la qualité afin d'aider les employeurs à payer un salaire aux travailleurs qualifiés à un niveau qui les retiendra dans le secteur (22-24 \$/heure). Une attention particulière doit être accordée à l'expansion souhaitée du secteur des soins à domicile et à la nécessité de disposer d'un ensemble de compétences plus diversifié, y compris la demande accrue de soins aux personnes atteintes de démence et de soins pour les personnes atteintes du spectre de l'autisme.

Recommandation 5.3

Le ministère du Développement social devrait collaborer avec les employeurs à une initiative en faveur d'une main-d'œuvre de qualité, qui se concentrera sur le recrutement, la fidélisation et la satisfaction professionnelle des professionnels des soins de longue durée. Cette initiative devrait inclure l'élaboration de plans de carrière, le développement professionnel continu, un soutien approprié en matière de santé mentale et des mécanismes de retour d'information sur les ressources humaines. Cette initiative devrait comporter un volet visant à garantir la formation professionnelle continue des directions d'établissement.

Soins paramédicaux communautaires

Les façons novatrices d'utiliser l'infrastructure paramédicale existante pour améliorer la prestation des services de soins de longue durée présentent un grand potentiel pour les soins de longue durée préventifs dans la communauté, ainsi que pour alléger la pression sur le système hospitalier du Nouveau-Brunswick. En tant que modèle de soins de santé relativement nouveau et en pleine évolution, les soins paramédicaux communautaires ont déjà trouvé leur place dans des pays comme l'Australie, le Royaume-Uni et les États-Unis, ainsi qu'ici au Canada. Essentiellement, ce modèle permet aux travailleurs paramédicaux et aux techniciens d'urgence médicale de jouer un rôle élargi en contribuant à la santé publique, aux soins de santé primaires et aux services de prévention pour les populations mal desservies. Ce modèle a été lancé par un mouvement de base parmi les travailleurs paramédicaux qui reconnaissaient la nécessité de nouveaux services mettant l'accent sur une approche plus proactive et préventive des soins. Les initiateurs du concept ont vu comment l'utilisation des travailleurs médicaux dans des rôles élargis pourrait combler les lacunes en matière de soins au sein des communautés.

Il existe actuellement plusieurs itérations de programmes paramédicaux communautaires en Ontario, en Alberta, en Saskatchewan et en Colombie britannique. Ces programmes, qui s'adressent à la fois aux communautés rurales et urbaines, ont été largement couronnés de succès. Plus près de nous, la Nouvelle-Écosse a piloté un programme praticien-travailleur paramédical-médecin dans le cadre duquel les travailleurs paramédicaux ont étendu leurs services dans une région éloignée où l'accès aux soins de santé communautaires est insuffisant et où la population est vieillissante. Grâce à ce programme, le nombre de visites annuelles aux urgences a chuté de 40 % dans cette communauté et les dépenses de santé annuelles par personne ont diminué de près de 57 % ; en 2005, le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a officiellement établi les compétences des travailleurs paramédicaux communautaires. L'exemple de la Nouvelle-Écosse montre l'intersection et le potentiel des services de soins de longue durée communautaires et des services paramédicaux communautaires.

« ...avec le vieillissement de la population canadienne et la complexité croissante des besoins des patients, les systèmes de santé devront adapter l'allocation des ressources pour améliorer les soins aux patients et l'efficacité du système. La promesse et le potentiel de la pratique paramédicale d'évoluer au-delà de l'intervention d'urgence traditionnelle se concrétisent partout au Canada et ailleurs... ce qui fera progresser la prestation des soins de santé et la viabilité globale de nos systèmes de santé. »

~ Nolan, Nolan & Sinha 2018

Nous voudrions faire valoir au gouvernement que l'orientation donnée par les initiatives du programme « Vieillir sur Place » telles que le programme « Foyers de soins sans murs » est solide. L'élaboration de modèles de ressources humaines qui placent les personnes et les compétences là où une croissance future est anticipée est un travail qui doit commencer dès maintenant.

Recommandation 5.4

Les programmes de formation, le développement professionnel et le plan provincial de ressources humaines devraient accorder une attention particulière aux pratiques prometteuses en matière de soutien au vieillissement à domicile, notamment en mettant l'accent sur les services paramédicaux communautaires.

Projet pilote sur les aînés en santé

Le Projet pilote sur les aînés en santé (PPSAS), dirigé conjointement par le ministère du Développement social et le ministère de la Santé par l'entremise du Secrétariat des aînés et du vieillissement en santé, a été approuvé en 2018 et financé par une entente de 75 millions de dollars entre le gouvernement du Nouveau-Brunswick et l'Agence de la santé publique du Canada. L'appel à propositions a pris fin le 11 mai 2021 et, en novembre 2021, le ministère de la Santé a annoncé la création de foyers de soins sans murs pour faciliter le vieillissement sur place, qui est un des projets pilotes qui, à notre connaissance, a été lancé dans le cadre du programme pilote. Bien qu'il ait été fait mention du programme PPSAS, aucune mise à jour sur les autres projets pilotes du programme n'a été faite à ce moment-là.

« Le programme PPSAS a été financé par l'Agence de santé publique du Canada pour soutenir la recherche appliquée dans le but de favoriser un vieillissement en bonne santé. Dans le cadre de ce portefeuille, nous avons actuellement 67 projets financés qui mettent à l'essai différentes interventions et approches. Les projets ont jusqu'au 31 mars 2024 pour achever leurs recherches, qui seront suivies d'une dernière année d'analyse et d'évaluation de l'ensemble du portefeuille PPSAS. »

*~ Bureau du Secrétariat des personnes âgées et du vieillissement en santé du
Nouveau-Brunswick*

Nous savons que 67 projets sont en cours dans le cadre du programme PPSAS, mais il faudra peut-être attendre mars 2025 au plus tôt pour savoir quels sont ces projets, s'ils sont achevés et s'il est prévu de les étendre ou de les mettre en œuvre. Sur la base des résultats du projet pilote de foyers de soins sans murs qui a été étendu à deux reprises pour inclure davantage de communautés participantes, les résultats finaux du Projet pilote sur les aînés en santé devraient être passionnants à examiner lorsqu'ils seront enfin publiés. Il s'agit encore une fois d'un défaut courant dans la gouvernance du Nouveau-Brunswick - de nombreux programmes pilotes excellents sont conçus, mais ils ne font que fournir des points de discussion politiques au lieu de mener à une action réelle parce qu'ils ne sont pas accompagnés d'un véritable engagement à mesurer les résultats et à agir avec des idées d'expansion lorsqu'il est prouvé qu'elles fonctionnent. Étant donné l'incroyable innovation et la compassion dont les Néo-Brunswickois ont fait preuve dans le cadre du projet pilote sur la santé des aînés, il s'agirait d'un excellent moyen de commencer à changer notre culture de gouvernance qui est lamentable en ce qui concerne les projets pilotes. C'est pourquoi nous émettons une recommandation concernant l'avancement, le suivi et la poursuite du PPSAS.

Recommandation 5.5

Le ministère de la Santé devrait veiller à ce qu'un rapport final et intégré soit établi sur les projets financés par le Projet pilote sur les aînés en santé et à ce que des décisions soient prises quant à leur extensibilité. Un programme similaire devrait être relancé en mettant l'accent sur le vieillissement à domicile, avec un focus particulier pour soutenir les modèles de prestation multidisciplinaires et l'inclusion sociale des adultes vieillissants et des adultes ayant un handicap.

6

Sixième thème :
**Éliminer les obstacles
au vieillissement
sur place**

Sixième thème : Éliminer les obstacles au vieillissement sur place

Comme nous l'avons déjà dit, le processus de consultation a révélé un appui considérable à l'orientation du vieillissement sur place annoncée par le gouvernement. Les concepts de soins à domicile élargis et de foyers de soins sans murs reçoivent beaucoup d'appui en théorie et il est certain que d'autres modèles devraient continuer d'être considérés et que ce modèle doit être évalué davantage. Mais l'objectif du projet pilote "maisons de retraite sans murs" est clairement soutenu par les Néo-Brunswickois que nous avons entendus. Comme nous l'avons indiqué dans la section "La question essentielle" de ce rapport, il arrive trop souvent que de petites dépenses susceptibles de favoriser l'objectif du vieillissement à domicile soient bloquées par un financement inadéquat et des processus d'approbation lents et inutilement bureaucratiques, sans que les fonctionnaires mesurent les résultats ou les encouragent. Il est nécessaire que les gestionnaires reçoivent des instructions claires pour arrimer les objectifs de politique publique aux mesures incitatives, tout comme il est nécessaire que les personnes en première ligne bénéficient d'une certaine flexibilité et d'une marge de manœuvre administrative.

Un modèle de gouvernance avec des continuums intégrés dans des communautés de taille gérable fait partie de ce processus et a été exploré plus haut dans ce document. Les réglementations qui donnent aux travailleurs sociaux de première ligne et à d'autres la flexibilité nécessaire pour faire des aménagements de bon sens plutôt que de simplement se contenter de suivre des processus rigides sont un autre élément clé. L'existence de décideurs locaux capables de conclure des accords créatifs avec le secteur bénévole sur la base des atouts d'une communauté est un autre modèle international qui mérite d'être exploré et qui semble parfaitement adapté à l'expansion de programmes comme les foyers de soins sans murs, qui bénéficie d'un soutien. L'arrimage des mesures incitatives aux résultats est un élément important de la proposition d'un système de soins de longue durée qui fonctionne.

Vieillir sur place du point de vue des coûts

On estime qu'une personne âgée sur cinq vit dans un établissement de soins résidentiels et a des besoins similaires à ceux des personnes qui bénéficient d'un soutien au sein de la communauté. En d'autres termes, 20 % des personnes âgées vivant dans des établissements de soins résidentiels ne peuvent vieillir sur place qu'en raison d'un manque de disponibilité ou d'accès aux aides ou aux programmes communautaires. Les soutiens à domicile sont de loin l'intervention la moins coûteuse pour progresser dans le système, mais sont difficiles à obtenir dans le modèle actuel qui encourage les soins en établissement, en raison de l'inflexibilité du système de soutien social au Nouveau-Brunswick. Il s'agit d'un exemple des questions soulevées dans la section "La question essentielle", en ce sens que ces budgets sont souvent déterminés sans modéliser les économies qui pourraient être réalisées dans les années à venir grâce à ces investissements en amont.

La plupart des recherches soutiennent l'idée que vieillir à domicile n'est pas seulement le souhait des personnes âgées, mais aussi que lorsque des programmes sont mis en place pour permettre aux personnes âgées de le faire, il y a de multiples avantages en aval, tant pour la communauté que pour le système de soins de santé dans son ensemble. Les programmes de soins à domicile améliorent les résultats en matière de santé, favorisent une plus grande satisfaction des personnes âgées elles-mêmes, réduisent les coûts pour le système de santé en général et allègent les pressions inutiles sur les urgences et les infrastructures hospitalières. Il est intéressant de noter que la plupart des pays de l'OCDE ont entamé une forme de « désinstitutionnalisation » de leur secteur des soins de longue durée au cours des dernières années, plus de la moitié des pays de l'OCDE ayant transféré les dépenses publiques de soins de longue durée des soins résidentiels vers les soins à domicile. Comme les provinces canadiennes ont un contrôle discrétionnaire sur leurs dépenses en matière de soins de santé et de soins de longue durée, le Nouveau-Brunswick pourrait devenir un chef de file au Canada en emboîtant le pas.

L'accessibilité peut constituer un obstacle à la prestation de soins à domicile et de soins de proximité. Il y a d'abord le manque de services disponibles, auquel il faut remédier, mais il y a aussi un obstacle financier lorsque les aides sont enlisées dans des modèles dépassés d'évaluation des revenus qui sont liés à un mode de financement rigide associé à des méthodes d'approvisionnement inflexibles. Comme indiqué précédemment, dans un système axé sur les résultats, par opposition à un système axé sur les règles, les travailleurs de première ligne devraient avoir la possibilité de choisir la combinaison de services et d'aides ainsi que les aides aux familles qui permettraient à une personne de rester chez elle plutôt que d'être placée dans un établissement de soins, plutôt que de simplement chercher à savoir si un programme cloisonné est applicable. Dans un système efficace, les aides qui répondent le mieux à l'objectif politique sont toujours applicables.

L'une des principales craintes que nous avons entendues porte sur le dilemme qui consiste à avoir besoin de services, mais à être contraint, en raison de circonstances financières ou de différences de capacités, d'être éloigné de son conjoint ou de son partenaire. Dans une société civilisée, ce choix ne devrait pas effrayer une personne vivant avec un handicap, un choix qui pourrait être géré par des aménagements et un soutien supplémentaires. La peur de recourir à des services dont l'issue pourrait être la séparation avec les proches est un obstacle à l'exploration des soins préventifs, ce qui conduit à des interventions plus graves lorsqu'une personne est forcée d'entrer dans le système, par exemple par le biais d'une hospitalisation. Une fois que le financement devient plus flexible, l'argent peut devenir disponible pour une diversification des ressources de soutien et la peur qu'inspire le système est réduite de telle sorte que le système, dans son ensemble, devient proactif.

Nous voudrions également noter que l'augmentation du nombre de personnes âgées vivant à domicile avec le soutien de leur famille nécessitera également un examen stratégique des services de protection des adultes en termes de portée et de réactivité. Bien qu'il s'agisse d'un programme distinct qui pourrait faire l'objet d'un examen distinct, il convient de noter dans cette section que le maintien à domicile d'un plus grand nombre de personnes âgées s'accompagnera d'un besoin de ressources pour garantir leur sécurité à domicile.

Nos recommandations reflètent notre conviction que les programmes peuvent être revus et restructurés afin d'aligner les mesures incitatives sur les résultats.

Recommandation 6.1

Le ministère du Développement social devrait moderniser les politiques d'évaluation des revenus des services de soins de longue durée afin d'atteindre les objectifs suivants :

- Frais de participation qui rendent le vieillissement à domicile accessible et qui sont fixés en tenant compte des avantages à long terme pour le gouvernement d'éviter les soins en établissement le plus longtemps possible;
- Prise en compte réaliste et fondée sur des données probantes des dépenses d'invalidité et de santé;
- Objectifs acceptables pour le calendrier des révisions financières;
- Minimisation et élimination progressive des exigences en matière de séparation involontaire.

Recommandation 6.2

Compte tenu des changements survenus sur le marché du logement et des pressions inflationnistes, le ministère du Développement social devrait augmenter le seuil du programme d'aide au logement du N.-B. pour soutenir les modifications domiciliaires de 175 000 \$ à 350 000 \$. Des normes de service devraient être établies pour garantir un délai de traitement des demandes de 90 jours au maximum.

Recommandation 6.3

Le ministère du Développement social devrait veiller à ce que le programme de soins de longue durée permette des prestations individualisées flexibles, notamment :

- Des frais de transport (par exemple, kilométrage pour les travailleurs, passe de bus) pour les rendez-vous médicaux, des activités de loisirs et des contacts sociaux;
- Des aides techniques non couvertes par les programmes destinés aux personnes âgées à faible revenu afin de réduire les soins pratiques nécessaires aux personnes âgées et de favoriser l'autonomie. Le programme de soins continus de la Nouvelle-Écosse doit être utilisé comme guide :
 1. Barres d'appui
 2. Chaises élévatrices
 3. Triporteurs
 4. Pincés télescopiques
 5. Appareils de cuisson et de repas adaptés

Recommandation 6.4

Le ministère du Développement social devrait revoir ses manuels à l'intention des travailleurs sociaux et du personnel de première ligne afin de permettre une plus grande utilisation des budgets globaux par utilisateur de service et de décentraliser le pouvoir du personnel de première ligne d'approuver les mesures de soutien qui encouragent le vieillissement à domicile. Des analyses coûts-avantages normalisées, prenant en compte le coût du refus et de l'acceptation des demandes, devraient être élaborées pour guider le personnel de première ligne.

Vieillir sur place du point de vue du soutien Communautaire

Comme nous l'avons mentionné, l'accessibilité peut prendre la forme d'obstacles financiers, d'un manque de services ou d'un manque de clarté dans la navigation des services disponibles, et tous deux peuvent constituer un obstacle à la prestation de soins à domicile et de soins de proximité. Dans les environnements urbains et ruraux, l'accès aux services reste un obstacle partout dans le monde. Le Nouveau-Brunswick est une province essentiellement rurale et la population en est très dispersée - près de 50 % des personnes âgées du Nouveau-Brunswick vivent dans des communautés rurales, ce qui représente plus du double de la moyenne nationale. Les trois principaux centres urbains, Fredericton, Moncton et Saint-Jean, sont parfois trop éloignés pour que les communautés rurales puissent accéder facilement aux services en temps voulu ou de manière régulière, et les ressources des communautés rurales sont souvent limitées.

Deux concepts visant à accroître l'accessibilité aux soins méritent d'être soutenus et développés. L'un a été développé dans le cadre du Projet pilote sur les aînés en santé au Nouveau-Brunswick : les foyers de soins sans murs. L'autre est un programme qui a connu un grand succès dans de nombreux pays ayant une population rurale importante et clairsemée, comme les États-Unis, l'Australie et la Grande-Bretagne, ainsi que dans certaines provinces canadiennes, en particulier la Nouvelle-Écosse : les services paramédicaux communautaires. Des résultats prometteurs ont été obtenus grâce au recours à des professionnels paramédicaux et à l'infrastructure paramédicale existante dans le cadre de programmes paramédicaux communautaires, et le programme pilote de foyers de soins sans murs semble se développer dans la province bien qu'il n'ait été mis en place que très récemment.

Le concept des foyers de soins sans murs repose uniquement sur l'idée que les foyers de soins, du fait qu'ils sont déjà présents dans la communauté, seraient capables et désireux d'étendre leurs services à la communauté afin de faciliter les soins à domicile et dans la communauté ; en effet, les recherches préliminaires qui ont permis d'identifier les services dont les personnes âgées estimaient avoir besoin pour vieillir sur place ont révélé que les foyers de soins des quatre communautés cibles initiales pensaient que les services identifiés par les personnes âgées pouvaient être offerts soit en étendant les services à la communauté, soit en faisant en sorte que les personnes âgées de la communauté se rendent au foyer de soins pour des activités.

En l'absence d'un soutien adéquat, les personnes âgées renvoyées chez elles sans soins appropriés risquent d'être progressivement confinées à domicile. La recherche montre que le fait d'être confiné à domicile est associé à un plus grand risque de décès, indépendamment de la déficience fonctionnelle ou des comorbidités. La recherche a également identifié la nécessité d'étendre les services de soins de santé des hôpitaux et des cliniques aux domiciles des personnes vulnérables. Le programme de foyers de soins sans murs semble combler cette lacune en apportant des services de soins au sein de

la communauté. On estime qu'environ un quart des Canadiens âgés de plus de 75 ans ont au moins un besoin non satisfait associé à leurs activités de la vie quotidienne (et ce nombre est probablement plus élevé au Nouveau-Brunswick en raison de la proportion plus élevée de personnes âgées dans la communauté) ; les besoins non satisfaits chez les personnes âgées sont en lien avec une variété de revers personnels, de blessures, de dépressions et de décès, ainsi qu'à une corrélation avec l'augmentation des coûts systématiques des soins de santé, en particulier : des taux plus élevés d'hospitalisation, un risque accru de chute et l'institutionnalisation prématurée. L'amélioration de l'aide communautaire et à domicile pour les personnes âgées devrait favoriser une vie saine et indépendante, ce qui améliorera à la fois les résultats pour le patient et les résultats systématiques, et permettra au fil du temps d'économiser des dépenses importantes pour le système de soins de santé.

Les aides communautaires et à domicile devraient également être axées sur les mesures préventives et la réadaptation, comme c'est le cas dans de nombreux pays européens, afin de réduire le nombre d'hospitalisations évitables et l'entrée prématurée dans le système de soins de longue durée. La prévention et la réadaptation à domicile semblent avoir un impact direct sur la réduction des hospitalisations inutiles et réduiraient également le nombre de patients de niveaux de soins alternatif.

Les trois recommandations suivantes portent sur la prestation de services de navigation et de soutien de proximité pour l'accès aux services disponibles et sur la nécessité de favoriser les liens communautaires entre les prestataires de services et les personnes âgées qui ont besoin d'informations claires et d'aide pour accéder aux services. Nous recommandons également d'étendre les services de proximité déjà explorés dans le cadre du concept de foyers de soins sans murs.

Recommandation 6.5

Le ministère du Développement social devrait financer les autorités chargées des soins de longue durée pour qu'elles engagent des coordonnateurs de l'inclusion communautaire. En travaillant au niveau local, ces coordonnateurs amélioreraient la capacité des gens à vieillir sur place tout en restant socialement connectés, en soutenant la navigation des services et des logements pour les adultes vieillissants et les adultes ayant un handicap.

Recommandation 6.6

Un secrétariat des partenariats à but non lucratif devrait être créé au sein du ministère du Développement social pour aider les autorités responsables des soins de longue durée à établir des partenariats avec des fournisseurs à but non lucratif afin d'améliorer l'expérience du vieillissement à domicile et d'accroître les capacités des foyers de soins spéciaux et des foyers de soins de longue durée à répondre aux besoins sociaux, émotionnels et récréatifs des patients. Le secrétariat devrait également être habilité à conclure des accords provinciaux avec des organismes provinciaux à but non lucratif afin de normaliser les services dans toutes les régions. Cette mesure devrait être liée à la recommandation 9 des recommandations formulées au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor.

Recommandation 6.7

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient veiller à ce que le programme de foyers de soins sans murs soit étendu et encore mieux défini. Des normes souples permettant aux foyers de soins d'assumer la responsabilité du soutien et des programmes individuels tout en utilisant le foyer comme un lit *de facto* à l'intérieur du foyer devraient être élaborées pour garantir la qualité des soins et l'utilisation efficace des postes essentiels tels que les infirmières immatriculées, les travailleurs paramédicaux, les spécialistes de la réadaptation et les spécialistes des loisirs.

Aidants non rémunérés

La contribution des aidants non rémunérés aux soins de longue durée est à la fois d'une importance vitale et souvent négligée. La grande majorité des aidants non rémunérés sont des femmes qui consacrent d'innombrables heures et l'équivalent de milliards de dollars de travail non rémunéré à la prestation de soins de longue durée, et ces aidants ont besoin d'être soutenus et valorisés de manière réelle et tangible. Depuis 2018, les Néo-Brunswickois admissibles peuvent demander une prestation pour les aidants naturels, destinée à soutenir « les personnes qui fournissent des soins informels afin d'aider les aînés et les personnes ayant un handicap à conserver leur autonomie ». Seul l'aidant naturel principal était admissible à la prestation, qui s'élevait à 106,25 \$ par mois. Si un aidant non rémunéré devait fournir les 3,3 heures par jour actuellement obligatoires par résident dans un foyer de soins du Nouveau-Brunswick, cela signifierait que la prestation gouvernementale vaudrait 1,06 \$ par heure. Si un aidant non rémunéré dispensait des soins à temps strictement partiel (20 heures par semaine), cela signifierait que la prestation vaudrait 1,33 \$ l'heure. On estime que 75 % des soins à domicile dispensés aux personnes âgées sont assurés par des aidants non rémunérés. Les commentaires recueillis lors de nos consultations ont indiqué que cette prestation était loin d'être suffisante pour soutenir les aidants non rémunérés sur lesquels le système compte pour fournir un travail gratuit, souvent au détriment de leur temps et de leur carrière, mais le fait que cette prestation existe a au moins renforcé chez ceux qui effectuent ce travail l'idée que leur contribution est jugée précieuse. Malheureusement, au Nouveau-Brunswick, ce régime de prestations a été discrètement supprimé en 2019.

Le coût global pour le secteur public du remplacement des soins non rémunérés par des soins publics au Canada en 2019 a été estimé à un peu moins de 9 milliards de dollars (en tenant compte à la fois des salaires et des frais généraux). En se basant uniquement sur les salaires directs (à un taux hypothétique de 18 \$ l'heure), il en coûterait 5,4 milliards de dollars pour remplacer les soins non rémunérés au Canada. Les chiffres pour le Nouveau-Brunswick en particulier ne sont pas disponibles, mais on peut supposer que le coût pour la Province serait important. Ces chiffres sont présentés ici simplement pour illustrer à quel point nous dépendons du travail des aidants non rémunérés pour soutenir le système tel qu'il existe actuellement. Des prestations pour les aidants sont nécessaires, et elles doivent refléter la valeur que les aidants non rémunérés apportent au système et reconnaître les coûts personnels, financiers et émotionnels que les aidants supportent pour le soutien qu'ils fournissent.

Nous exhortons le gouvernement à soutenir les aidants non rémunérés et les membres de la famille en officialisant la valeur que les aidants non rémunérés apportent à la province.

Recommandation 6.8

D'ici janvier 2025, le ministère du Développement social devrait élaborer un plan provincial amélioré de remplacement du salaire et de soins de relève pour les membres de la famille et les aidants désignés qui soutiennent un proche vieillissant à domicile et devrait établir un système d'indicateurs de performance clés pour suivre et garantir que les soutiens sont suffisants pour favoriser et accroître la participation des familles et des aidants désignés.

Recommandation 6.9

Le ministère du Développement social, par l'intermédiaire des autorités responsables des soins de longue durée, devrait mettre en place un réseau provincial d'aidants, axé sur le soutien en personne et en ligne, en mettant l'accent sur le soutien émotionnel et la navigation dans les services et les prestations.

7

Septième thème : Planifier la diversité

Septième thème : Planifier la diversité

Comme nous l'avons indiqué dans la section "La question essentielle", le gouvernement du Nouveau-Brunswick ne dispose pas de procédures, de personnel ou de ressources adéquats pour modéliser les impacts démographiques futurs. Nous avons déjà vu le prix que cela peut coûter aux systèmes de soins de santé. Nous exhortons le gouvernement à envisager des moyens de créer un environnement inclusif et compatissant pour la population diversifiée du Nouveau-Brunswick.

Adultes néo-brunswickois ayant un handicap

Les adultes ayant un handicap constituent un groupe qui relève des soins de longue durée, mais qui n'est pas nécessairement inclus dans la catégorie des personnes âgées. Il s'agit d'adultes souffrant d'incapacités permanentes et à long terme qui ont besoin d'une aide quotidienne pour vivre tout au long de leur vie. Nous devons soutenir les adultes ayant un handicap et en tenir compte dans toute discussion sur l'amélioration de la prestation des soins de longue durée au Nouveau-Brunswick. Le taux d'invalidité au Nouveau-Brunswick est actuellement de 26,7 %, et les adultes ayant un handicap sont 22,7 % plus susceptibles d'être des patients de niveau de soins alternatif, ce qui est en fait plus élevé que la moyenne pour les personnes âgées (19,9 %). Étant donné que plusieurs adultes ayant un handicap au Nouveau-Brunswick vivent à la fois dans les collectivités et dans des établissements de soins de longue durée, et que la recherche sur les besoins des adultes ayant un handicap souligne la grande importance des services non institutionnels et de l'engagement communautaire, la recherche appuie l'objectif d'accroître l'accès aux services à l'extérieur des établissements de soins traditionnels et de remettre les soins de longue durée dans des projets à domicile et communautaires pour les adultes néo-brunswickois ayant un handicap.

Il convient également de noter que le nombre d'adultes au Nouveau-Brunswick qui ont une déficience intellectuelle augmente régulièrement, à mesure qu'une meilleure sensibilisation et de meilleures approches diagnostiques sont mises au point. Il est important que la stratégie de soins de longue durée englobe le concept de neurodiversité, en reconnaissant les diverses façons dont les individus pensent, apprennent et expérimentent le monde. Les soins de longue durée doivent être neuro-affirmés et sûrs pour cette communauté.

En 2021, la Disability Rights Coalition (DRC) a poursuivi la Province de la Nouvelle-Écosse au sujet du droit des personnes ayant un handicap à vivre dans la communauté et la décision subséquente de la Cour d'appel de la Nouvelle-Écosse a conclu qu'il y avait une discrimination systémique en Nouvelle-Écosse à l'égard des personnes ayant un handicap en ce qui concerne la prestation de l'aide sociale. Une telle affaire n'a pas été intentée au Nouveau-Brunswick, mais nous savons qu'un nombre important d'adultes ayant un handicap vivent dans des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux qui ne reflètent pas leur désir de mener une vie épanouissante et autonome en recevant des soins et du soutien dans leur communauté. Au Nouveau-Brunswick, nous avons l'occasion de remédier dès maintenant à un système discriminatoire.

Nous exhortons le gouvernement à ne pas se contenter de soutenir de manière rhétorique les personnes ayant un handicap, mais à prendre des mesures concrètes pour que soient pleinement respectés les droits des adultes ayant un handicap à vivre plus pleinement et volontairement dans la communauté tout en recevant les soutiens auxquels ils ont droit.

Recommandation 7.1

D'ici janvier 2025, le ministère du Développement social devrait publier un plan de transition pour tous les adultes ayant un handicap âgés de moins de 65 ans, afin qu'ils ne soient plus placés dans des foyers de soins spéciaux ou des établissements de soins de longue durée, mais qu'ils puissent résider dans de petits logements adaptés à la vie assistée (idéalement 2 à 3 personnes par option de logement).

Recommandation 7.2

D'ici à janvier 2025, le ministère du Développement social devrait commander une étude externe sur l'adéquation des services de soins de longue durée pour les adultes neurodivergents.

Néo-Brunswickois ayant des besoins spécifiques à leur culture

Le Nouveau-Brunswick devient de plus en plus diversifié à mesure que la migration et l'immigration continuent d'accroître notre population. L'immigration au Nouveau-Brunswick au cours des 24 derniers mois a battu de nombreux records. Bien que l'immigration ait augmenté régulièrement au cours de la dernière décennie, il a été signalé que la croissance de la population du Nouveau-Brunswick au cours des 24 derniers mois a dépassé la croissance de la population observée au cours des 29 années précédentes, et ce, presque entièrement en raison de l'immigration (principalement de la Chine, de l'Inde et des Philippines). Les nouveaux arrivants apportent à nos communautés les compétences, la culture et la diversité dont elles ont besoin, mais notre système de soins de longue durée a toujours été centré sur la population majoritaire, qui est eurocentrique et chrétienne et, plus récemment, laïque. Les nouveaux arrivants apportent avec eux leurs propres attentes et exigences culturelles et religieuses en matière de soins axés sur la personne, qui doivent être prises en compte dans les révisions du secteur des soins de longue durée du Nouveau-Brunswick.

Nous soutenons que tous les Néo-Brunswickois, indépendamment de leur culture et de leurs croyances, devraient recevoir des soins respectueux et appropriés dans le cadre du système de soins de longue durée.

Recommandation 7.3

Le ministère du Développement social devrait s'associer à des groupes tels que l'Association multiculturelle du Nouveau-Brunswick pour consulter et élaborer un profil des futurs utilisateurs de soins de longue durée. Cette étude devrait porter sur les attitudes culturelles et les besoins en matière de services des communautés de nouveaux arrivants de plus en plus nombreuses au Nouveau-Brunswick. Un programme de perfectionnement professionnel continu pour les conseils d'administration, les gestionnaires et le personnel devrait découler de ce processus, de même que des lignes directrices et des mesures permanentes pour l'inclusivité de tous les types de soins de longue durée.

Recommandation 7.4

Le ministère du Développement social devrait collaborer avec les institutions et les programmes de formation, et revoir ses propres processus de formation, afin de s'assurer que la capacité de communication interculturelle existe dans l'ensemble de la fonction publique et dans tout futur plan de ressources humaines.

Aînés LGBTQIA2S+ au Nouveau-Brunswick

La sensibilité culturelle ne se limite pas à un pays d'origine ou à un système de croyances. L'évolution de la culture des personnes s'identifiant comme LGBTQIA2S+ signifie que la société dans laquelle de nombreux aînés ont grandi est très différente et plus tolérante qu'elle ne l'était il y a quelques générations. Cette culture d'acceptation et de fierté doit se refléter dans les soins que nos aînés LGBTQIA2S+ peuvent s'attendre à recevoir lorsqu'ils vieillissent dans le système de soins de longue durée, et un système de soins de longue durée doit offrir un soutien et une sensibilité appropriés pour tenir compte des besoins uniques des personnes LGBTQIA2S+. Le gouvernement du Canada reconnaît que les personnes âgées LGBTQIA2S+ constituent un groupe susceptible d'être isolé socialement en raison de la culture d'invisibilité que beaucoup ont connue dans leur jeunesse.

Il est important de se rappeler qu'une personne qui aura 75 ans en 2023 avait 21 ans lorsque l'homosexualité a été décriminalisée au Canada en 1969 ; les personnes âgées les plus jeunes, qui ont eu 65 ans en 2023, sont encore assez âgées pour comprendre la criminalité et intérioriser la peur de se faire « attraper » au moment où la loi a été changée. Ce qu'il faut retenir ici, c'est que même si cela nous semble inimaginable aujourd'hui, chaque Néo-Brunswickois qui entre dans la catégorie des personnes âgées aujourd'hui et au cours des dix prochaines années est né dans un monde où l'homosexualité était considérée comme une infraction pénale. Le fait d'avoir grandi pendant les années de formation en sachant que l'expression de sa personnalité authentique pouvait être sanctionnée par des poursuites pénales, et la stigmatisation qui en découle, est une réalité qui a eu un impact majeur à long terme sur de nombreuses vies.

D'un autre côté, cet environnement a également créé des attitudes complexes à l'égard des LGBTQIA2S+ au sein même de la population âgée. Les espaces et les services doivent être fournis de manière à promouvoir la sécurité et la confiance, tout en reconnaissant la lutte que de nombreux aînés LGBTQIA2S+ ont menée dans leur jeunesse pour pouvoir exprimer leur personnalité authentique, tant au sein de la société que parmi leurs pairs.

Ces considérations politiques doivent également être tournées vers l'avenir. Aujourd'hui, les jeunes générations sont mieux acceptées et, par conséquent, davantage de personnes qui s'identifient ouvertement comme LGBTQIA2S+ et qui ont construit leur vie de famille en fonction de ce critère seront à la recherche de soins de longue durée. Des politiques telles que la séparation involontaire, les loisirs et la conception des établissements peuvent avoir des ramifications pour ce groupe qu'il convient d'envisager à l'avance.

En 2022, deux foyers de soins de longue durée de Toronto ont ouvert des « ailes arc-en-ciel » pour répondre au besoin d'espaces réservés aux personnes âgées LGBTQIA2S+. Cette idée pourrait facilement être mise en œuvre dans les établissements de soins de longue durée existants, en consultation avec la communauté LGBTQIA2S+ du Nouveau-Brunswick.

Enfin, en 2018, il n'y avait pas de statistiques officielles sur le nombre d'aînés LGBTQIA2S+ au Canada, et encore moins au Nouveau-Brunswick. De nombreux aînés LGBTQIA2S+ déclarent se sentir oubliés par les célébrations et les activités traditionnelles de la Fierté, et il ne semble d'ailleurs pas y avoir d'organisme officiel dédié au Nouveau-Brunswick représentant spécifiquement les aînés LGBTQIA2S+. En tendant la main à la communauté et en s'engageant auprès des aînés LGBTQIA2S+ par des voies de consultation sensibles et confidentielles, le Nouveau-Brunswick a l'occasion de se positionner comme chef de file dans la compréhension, la création d'espace et la promotion de liens communautaires afin d'améliorer la santé mentale et physique des aînés LGBTQIA2S+ de notre communauté.

Recommandation 7.5

Le ministère du Développement social devrait entreprendre des enquêtes sur les populations LGBTQIA2S+ et élaborer des plans pour un secteur des soins de longue durée qui connaîtra une augmentation, au cours des 20 prochaines années, des personnes ayant des identités de genre et des orientations sexuelles diverses.

Recommandation 7.6

Le ministère du Développement social devrait veiller à ce que la sensibilité culturelle des LGBTQIA2S+ soit ajoutée aux compétences du personnel soignant qualifié dans le plan de ressources humaines.

Communautés des Premières Nations au Nouveau-Brunswick

En ce qui concerne les Premières Nations, il a été noté que le système de santé canadien est un mélange complexe de politiques, de législations et de relations. En fait, les Premières Nations sont incluses dans les allocations de financement par habitant du transfert fiscal fédéral et ont donc le droit d'accéder aux services de santé provinciaux et territoriaux assurés en tant que résidents d'une province ou d'un territoire. Le système est souvent confus et cela a un impact sur la navigation des services disponibles auxquels tous les Néo-Brunswickois ont droit. Il est nécessaire de mettre davantage l'accent sur la prestation de services de soins de longue durée qui tiennent compte de la culture et de la langue et qui sont accessibles aux membres des Premières Nations du Nouveau-Brunswick.

Il y a, au Nouveau-Brunswick, une lacune flagrante sur le plan de la prestation de services de soins de longue durée dans la langue des aînés des Premières Nations, car les soins de longue durée sont seulement mandatés pour être fournis dans les deux langues officielles de la province, le français et l'anglais. La recherche montre que les compétences en langue seconde se détériorent avec l'âge, de sorte que de nombreuses personnes âgées reviennent à leur langue maternelle au fur et à mesure qu'elles avancent en âge. La crainte d'être incapable de communiquer dans un état de vulnérabilité est réelle et préoccupante pour de nombreux aînés des Premières Nations du Nouveau-Brunswick. Une autre angoisse commune est celle de recevoir des soins dans un endroit qui n'a pas la capacité de traiter les traumatismes causés par les politiques discriminatoires liées à la culture et vécues par des membres des Premières Nations qui vieillissent maintenant dans des établissements de soins de longue durée, politiques discriminatoires dont les séquelles ont été reconnues à la fois au niveau fédéral et provincial au Canada.

Il est temps que le Nouveau-Brunswick crée une voie vers les soins aux aînés des Premières Nations, afin que personne ne souffre d'un manque de compassion ou des soins inappropriés sur le plan culturel, et ne soit coupé de sa communauté en tant qu'aîné membre des Premières Nations.

Recommandation 7.7

Les ministères de la Santé et du Développement social, en collaboration avec les Affaires autochtones, devraient entamer un processus avec le gouvernement du Canada et les gouvernements des Premières Nations du Nouveau-Brunswick afin d'établir un plan d'infrastructure de soins de longue durée pour assurer le vieillissement dans la collectivité. Les accords trilatéraux en matière d'éducation qui garantissent la capacité des gouvernements des Premières Nations à cogérer les fonds devraient être considérés comme un modèle.

Recommandation 7.8

Le ministère du Développement social devrait envisager d'établir, avec la pleine participation des gouvernements des Premières Nations, une ou plusieurs autorités de soins de longue durée des Premières Nations, ayant le pouvoir de modifier les programmes provinciaux afin de fournir des programmes de soins familiaux et de répit conformes aux besoins des familles des Premières Nations, d'offrir des programmes sociaux et culturels pour les personnes âgées qui soient linguistiquement et culturellement appropriés, et de développer des établissements de soins plus petits au sein des communautés des Premières Nations qui peuvent fournir des soins dans la communauté tout en accédant au soutien d'établissements et d'institutions plus importantes situés à proximité.

En Conclusion- Postface du Défenseur

En conclusion - Postface du Défenseur

La rédaction de ce rapport a été décourageante. Cela s'explique en partie par le fait que le système est vaste et complexe et qu'il s'est développé à travers un grand nombre de processus différents et d'histoires distinctes. À lui seul, cet aspect constitue un défi.

Je peux également dire que de tous les sujets que j'ai examinés au cours de mes trois décennies de travail sur les politiques publiques, je n'en ai pas vu beaucoup qui puissent égaler celui-ci en termes d'urgence du travail à faire, d'anxiété des personnes concernées et de scepticisme quant au fait qu'un seul rapport puisse changer quoi que ce soit. Je dois communiquer cette dure vérité au gouvernement : les gens sont réellement ébranlés par l'état de nos services de santé. La certitude que nous nous en sortirons si nous sommes incapables de prendre soin de nous-mêmes, que ce soit à la suite d'une maladie soudaine ou d'un déclin progressif, a été sérieusement perturbée. Pour la première fois dont je me souviens, les gens expriment ouvertement leur crainte d'être vieux ou malades et que l'aide n'arrive jamais vraiment. La confiance, une fois ébranlée, est difficile à retrouver. Les gens ont exprimé leur inquiétude quant au fait que le gouvernement n'est peut-être tout simplement capable de régler la situation.

Malgré tout, je n'ai jamais faibli dans ma conviction que tout ce qui fonctionne mal au Nouveau-Brunswick peut être corrigé par ce qui fonctionne au Nouveau-Brunswick. Beaucoup d'entre nous sont ici parce qu'ils aiment cet endroit, avec toutes ses contradictions, ses conflits et ses défis. Nous savons que le fait d'être petit peut nous rendre agiles, que le fait d'être testé nous rend créatifs et que le fait d'être dans des villes et villages plus petits nous rend plus proches et plus attentifs à nos voisins. Devrons-nous faire preuve de souplesse, de créativité et d'attention ? Certainement. Sommes-nous faits pour cela ? Tout à fait.

Il y a un autre aspect de la culture des Maritimes qui nous servira bien. Nous sommes francs, honnêtes et nous n'aimons pas les platitudes. Nous savons que les dures vérités peuvent être dites avec bienveillance et que les slogans réconfortants peuvent souvent masquer l'indifférence à l'égard du défi.

Je n'ai pas filtré les inquiétudes et les craintes que nous avons entendues. Lorsque l'expérience m'a appris quelque chose, je l'ai dit sans détour. J'ai eu la chance, pendant des années, de constater de près les erreurs du système et même d'y ajouter les miennes. Et si vous aimez un lieu et voulez ce qu'il y a de mieux pour lui, vous devez partager toutes ces erreurs et ces dures leçons aussi honnêtement que possible.

Il y a beaucoup de travail à faire et il faut mener une sérieuse réflexion. Ce rapport a peut-être touché le lecteur plus que prévu. Si je ne croyais pas en mon âme et conscience que nous pouvons faire mieux, j'aurais de bonnes raisons de me taire. Je souhaite que chaque observation brutale et chaque appel urgent soient perçus comme un geste de bienveillance, de confiance et d'espoir pour le Nouveau-Brunswick.

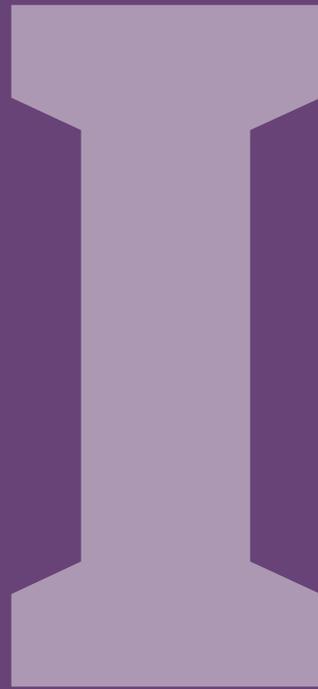
Nous pouvons réussir.

SOU MIS à l'Assemblée législative ce 13^{ème} jour de mars 2024



Kelly A. Lamrock, c.r.





Annexe I- table des recommandations

Annexe I – table des recommandations

Les recommandations du défenseur sur le système de soins de longue durée au Nouveau-Brunswick

Premier thème : Gouvernance

Recommandation 1.1

Une nouvelle loi sur les soins de longue durée devrait être adoptée pour intégrer le système de soins de longue durée à tous les niveaux, avec une coordination à un niveau communautaire plus décentralisé. Une partie de cette loi devrait établir un certain nombre d'autorités des soins de longue durée chargées de pouvoirs définis dans le cadre de la loi, chacune ayant un sous-ensemble distinct de citoyens auxquels elle fournit des services. Le nombre de ces autorités devrait être suffisamment important pour garantir une collaboration et une prestation localisées et pour refléter les obligations linguistiques et la diversité des communautés, mais suffisamment réduit pour garantir que les talents et les compétences en matière de gouvernance ne soient pas trop dispersés.

Recommandation 1.2

Les nouvelles autorités chargées des soins de longue durée devraient être établies selon les paramètres suivants et, dans le cadre du modèle de gouvernance, le rôle du ministère du Développement social devrait être le suivant :

- **Établir des formules de financement pour les organismes régionaux**
Le Ministère joue un rôle essentiel dans la création de moyens de financement des autorités régionales. Son rôle consiste notamment à veiller à ce que l'argent soit distribué efficacement, en fonction des besoins de zones géographiques spécifiques dans l'ensemble de la province.
- **Établir des normes de service, de responsabilité et d'information**
Il incombe au Ministère de fixer des normes strictes en matière de qualité des services, d'imputabilité et d'établissement de rapports, en veillant à ce que les autorités chargées des soins de longue durée respectent les critères prescrits pour la prestation de soins aux personnes relevant de leur compétence. Les contrats doivent être fondés sur des indicateurs clairs de la qualité de vie.
- **Aide au revenu pour les particuliers**
Le Ministère est chargé de fournir une aide financière aux personnes au sein du système de SLD. Cette aide est conçue pour répondre spécifiquement aux défis financiers associés aux soins médicaux et au lien avec leur communauté.

Le Ministère doit veiller à ce que les personnes faisant partie du système de SLD reçoivent les ressources financières nécessaires pour répondre à leurs besoins individuels, améliorant ainsi leur bien-être général dans le cadre des soins de longue durée.

- **Centralisation du recrutement, de la formation et des normes professionnelles pour le personnel**

Le Ministère centralise le recrutement, la formation et l'établissement de normes professionnelles pour le personnel des autorités chargées des soins de longue durée, afin de garantir une main-d'œuvre cohérente et bien qualifiée dans l'ensemble du système.

- **Dispute Resolution**

Le Ministère définit des procédures claires et efficaces de résolution des litiges pour les utilisateurs des services et des mécanismes de retour d'information permettant à l'individu, à sa famille et aux prestataires de services d'apporter leur contribution à la qualité des soins.

- **Faciliter les contrats et la collaboration interrégionaux**

Le Ministère joue un rôle essentiel en facilitant la collaboration entre les autorités régionales afin de soutenir une allocation efficace des ressources tant financières qu'humaines, d'accroître leur capacité à relever des défis systémiques plus vastes et de soutenir le partage des meilleures pratiques et des innovations dans le secteur.

Les autorités régionales de gestion des SLD superviseront divers aspects du système de soins de longue durée (SLD), avec des responsabilités spécifiques visant à garantir les normes les plus élevées en matière de soins et d'assistance. La répartition détaillée de leurs responsabilités en matière de surveillance sera la suivante :

- **Identifier les prestataires et passer des contrats avec eux**

Les autorités régionales ont la responsabilité cruciale d'identifier et de passer des contrats avec les prestataires d'un éventail de services, y compris les soins à domicile, les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins. Cela exige la mise en place d'un processus méticuleux d'évaluation et de sélection des prestataires qui répondent aux besoins spécifiques et aux normes définies par le système de soins de longue durée. L'objectif est d'établir des partenariats qui contribueront au bien-être des personnes recevant des soins de longue durée.

- **Gestion des partenariats avec les agences communautaires**

Outre les fournisseurs officiels, les autorités sont chargées de gérer les partenariats avec les organismes communautaires qui offrent des services d'aide à domicile et de transport. Cela nécessite l'intégration de normes de service dans les contrats conclus avec ces organismes, en veillant à ce que

les services fournis répondent aux critères de qualité définis. En favorisant la collaboration avec les entités communautaires, les autorités contribuent à une approche plus holistique et communautaire des soins de longue durée.

- **Inspections, imputabilité et contrôle standard**

Les autorités sont chargées d'effectuer des inspections et de mettre en œuvre des mesures de reddition de comptes pour tous les prestataires de SLD relevant de leur compétence. Ces mesures comprennent des évaluations régulières des établissements et des services afin de s'assurer qu'ils respectent les normes établies. En veillant à une responsabilisation rigoureuse et en fixant des normes de haute qualité, les autorités veillent à ce que les environnements dans lesquels vivent les personnes recevant des soins de longue durée soient sécuritaires.

- **Services d'évaluation des besoins et de planification citoyenne**

Les autorités régionales sont impliquées dans la réalisation d'évaluations complètes des besoins afin de comprendre les exigences uniques des individus dans leurs régions. Ces données servent de base à la planification stratégique pour répondre efficacement aux besoins des citoyens. En outre, les autorités peuvent s'associer à des agences communautaires locales pour faciliter la mise en place de services individualisés de planification pour les citoyens.

- **Mobilité et normalisation des travailleurs**

Les autorités devraient être soutenues pour normaliser la rémunération et les conditions des travailleurs et pour faciliter la collaboration entre les prestataires de soins lors de l'affectation des travailleurs de la santé.

- **Développement professionnel**

Pour attirer et conserver une main-d'œuvre qualifiée dans le domaine des SLD, les autorités régionales sont responsables de la formation continue. Cela implique la mise en place de programmes et d'initiatives qui améliorent les compétences et les connaissances des professionnels travaillant dans les soins à domicile, les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins. En donnant la priorité à la formation continue, les autorités contribueront à l'amélioration continue de la qualité des soins fournis dans l'ensemble du système régional de soins de longue durée.

Recommandation 1.3

Les conseils régionaux devraient avoir le modèle de gouvernance suivant :

- La nomination et la formation de conseils au sein des autorités régionales exigent une approche réfléchie et variée pour assurer une surveillance et une gouvernance efficaces. Tout au long des consultations, des préoccupations ont été soulevées au sujet des difficultés à trouver des personnes qualifiées pour ces conseils. Cependant, avec le soutien et la formation appropriés et une compréhension claire des rôles, le processus de recrutement peut être simplifié et ciblé. En réalité, notre système de SLD nécessite une approche globale, car l'omniprésence du vieillissement signifie qu'il s'agit d'un système qui nous touchera tous à un moment ou à un autre.
- Les conseils doivent être composés de personnes possédant un ensemble de compétences et d'antécédents professionnels essentiels, en mettant l'accent sur l'expertise en matière de qualité des soins, de planification des besoins, de gestion du changement, de partenariats avec la communauté et d'expérience vécue. Cette composition diversifiée garantit une compréhension globale des différents aspects des soins de longue durée et facilite la prise de décision en connaissance de cause.
- Les conseils peuvent reconnaître l'importance de l'implication des communautés et de la gestion au niveau local. Ils devraient mettre en place des initiatives précises pour établir un véritable lien avec les communautés. Ces initiatives doivent viser à encourager la collaboration, la compréhension et la réactivité au sein de régions plus petites et plus faciles à gérer. Cette approche garantit une approche plus personnalisée des soins de longue durée, en favorisant l'engagement de la communauté et la prise en compte des besoins et de la dynamique propres à chaque région.
- En outre, il est impératif que les autorités régionales de gestion des SLD respectent les communautés linguistiques et reconnaissent l'autonomie des communautés des Premières Nations. Ce faisant, les autorités font preuve d'un engagement à l'égard de la sensibilité culturelle et de l'inclusion, en reconnaissant la diversité du paysage linguistique et culturel au sein de leur juridiction.

Recommandation 1.4

Le ministère du Développement social et le ministère de la Santé mettent en place un système de gouvernance collaborative qui harmonise les soins de santé et les services sociaux ayant une incidence sur les soins de longue durée. Ce processus doit viser à éliminer les obstacles administratifs susceptibles d'entraver la collaboration ou d'avoir un impact sur les personnes qui évoluent dans le continuum des soins de longue durée, en particulier celles qui ont reçu leur congé, mais qui continuent d'occuper un lit d'hôpital (patients en niveau de soins alternatif). Il faut notamment collaborer avec le ministère des Finances et le Conseil du Trésor pour harmoniser les conditions de travail et la rémunération du personnel qui fait le même travail dans différents secteurs de soins. L'examen de la réglementation se fait en même temps que la rédaction de la loi sur les soins de longue durée, et la réforme de la loi et de la réglementation est présentée au Cabinet par le biais d'un mémoire au Conseil exécutif au plus tard à l'automne 2025.

Recommandation 1.5

La nouvelle loi sur les soins de longue durée garantit les droits des adultes vieillissants, en favorisant un cadre global qui donne la priorité à leur bien-être et à leur autonomie leur permettant de :

- Vieillir à domicile dans la mesure du possible;
- Bénéficier d'un soutien pour rester indépendant, actif et rester intégrés socialement au sein de leur communauté;
- Avoir accès à des activités éducatives, religieuses, culturelles et sociales;
- Être traité avec respect et dignité;
- Accéder en temps voulu aux soins de santé;
- Vivre dans un environnement sûr, exempt de violence corporelle, mentale, émotionnelle et de sévices financiers;
- Disposer d'un système efficace et confidentiel pour signaler les violations de leurs droits.

La nouvelle loi garantit également les droits des personnes ayant un handicap dans le cadre du système d'aide aux personnes ayant un handicap et du système de soins de longue durée, en leur permettant de :

- Vivre dans des logements inclusifs qui leur permettent de s'intégrer socialement, intellectuellement et émotionnellement dans la communauté;
- Bénéficier d'un accès complet et opportun aux services de santé, d'éducation et de formation professionnelle;
- Recevoir des services tels que l'aide à la prise de décision et la défense des droits d'une manière et dans un cadre qui maximise leur indépendance;
- Vivre de manière indépendante et autonome dans la mesure du possible;
- Avoir accès à des activités éducatives, religieuses, culturelles et sociales;
- Vivre dans un environnement sûr, exempt de violence corporelle, mentale et émotionnelle;
- Disposer d'un système efficace et confidentiel pour signaler les violations de leurs droits.

Recommandation 1.6

Le ministère du Développement social devrait, sur la base des droits inscrits dans la loi, élaborer des indicateurs clés de performance (ICP) que les autorités devraient adopter et dont elles devraient rendre compte chaque année au moyen d'un tableau de bord public. Ces indicateurs clés de performance devraient également être liés aux objectifs de résultats sociaux utilisés dans le cadre du processus budgétaire annuel, comme indiqué dans la recommandation 8 des recommandations formulées au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor précédemment dans ce rapport.

Recommandation 1.7

Le ministère du Développement social devrait financer et soutenir la mise en place d'accords de prestation de services, y compris les contrats d'impact social, par le biais de partenariats avec le secteur à but non lucratif au niveau régional. Cela peut être structuré par le biais de l'enquête sur le secteur à but non lucratif identifiée dans la recommandation 9 des recommandations formulées au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor.

Deuxième thème : Reddition de comptes

Recommandation 2.1

Les budgets consacrés aux inspections devraient être augmentés au moyen d'une formule globale de financement par habitant. Les niveaux de dotation en personnel des unités d'évaluation et de normalisation devraient être suffisamment solides pour permettre des inspections régulières et complètes, y compris des inspections inopinées ou « ponctuelles ». Le ministère du Développement social devrait entreprendre une étude pancanadienne des meilleures pratiques en matière d'éducation et de formation des examinateurs.

Recommandation 2.2

Les normes d'information du public devraient être mises à jour. Les normes devraient être les mêmes pour les prestataires à but lucratif et non lucratif dans tous les secteurs des soins de longue durée.

Recommandation 2.3

Les foyers de soins et les foyers de soins spéciaux devraient être tenus d'établir des rapports réguliers, accessibles au public et normalisés sur les indicateurs clés de performance. Au moins un tiers de ces indicateurs devrait porter sur l'expérience et la satisfaction des patients, avec la possibilité pour les patients et leurs familles de fournir un retour d'information confidentiel sans crainte de représailles. Un répertoire des rapports actuels et passés devrait être mis en ligne dans un format facilement accessible. Les rapports historiques et les tendances devraient être disponibles indépendamment des changements de propriétaire.

Les rapports devraient s'articuler autour d'indicateurs clés de performance standardisés et clairs. En général, les cadres de responsabilisation devraient s'articuler autour des effets et des résultats plutôt que des processus - le Ministère devrait mesurer ce qui a été accompli plutôt que la manière dont cela a été fait.

Un exemple de cadre d'indicateurs clés de performance serait le suivant:

- Scores cibles pour la satisfaction des clients à l'égard des services;
- Scores d'impact ciblés pour l'impact positif des services sur la santé (y compris la santé mentale, les capacités physiques) et la qualité de vie;
- Scores cibles pour les clients des services de SLD à domicile déclarant une capacité accrue à vivre de manière aussi autonome que possible à domicile et à participer à la vie de la communauté;
- Pourcentage d'adultes vieillissants et d'adultes handicapés qui refusent des services en raison du coût des frais de participation (objectif : moins de 10 % par an);
- Pourcentage d'adultes handicapés de moins de 65 ans admis dans des établissements de soins de longue durée (objectif : moins de 5 % par an);
- Nombre de personnes en attente d'une admission en soins de longue durée par région;
- Durée du séjour en soins de longue durée, d'une année sur l'autre;
- Nombre d'heures de soins de longue durée dispensées par résident et par jour;
- Utilisation de médicaments antipsychotiques ou sédatifs, tendances annuelles;
- Nombre d'incidents indésirables par an, et suivi des tendances annuelles

Recommandation 2.4

Le ministère du Développement social devrait passer un contrat tous les cinq ans pour une étude indépendante sur les variations des procédures et des résultats dans de petites zones, en mettant l'accent sur les mesures axées sur les patients, telles que l'utilisation des médicaments et les incidents indésirables.

Recommandation 2.5

La loi sur les soins de longue durée devrait prévoir une protection pour les lanceurs d'alerte et ériger en infraction, en vertu de la *Loi sur la procédure applicable aux infractions provinciales*, toute personne qui tente d'entraver la procédure de plainte par l'intimidation ou les représailles, réelles ou supposées.

Recommandation 2.6

Le ministère du Développement social devrait élaborer et fournir une formation normalisée obligatoire pour les autorités et les conseils d'administration des foyers de soins de longue durée et des foyers de soins spéciaux sur la gouvernance efficace et la responsabilité publique à l'intention des autorités et des conseils d'administration des foyers de soins de longue durée et de soins spéciaux. Cette formation devrait comprendre à la fois une session d'orientation et une formation continue. Le Ministère devrait également élaborer des normes provinciales pour les compétences et la formation professionnelle continue des conseils d'administration et des directeurs généraux des foyers de soins de longue durée et des foyers de soins spéciaux.

Recommandation 2.7

Les procédures de congés doivent être révisées et l'examen automatique des congés par un bureau indépendant du ministère du Développement social doit être inscrit dans la législation. Cela devrait inclure l'obligation d'informer le bureau du Bureau du Défenseur des décharges.

Troisième thème : Évaluation et accessibilité financière

Recommandation 3.1

Le ministère du Développement social devrait veiller à ce que l'évaluation des besoins se fasse séparément de la détermination des contributions des bénéficiaires et du financement du Ministère. L'évaluation des besoins devrait se faire au niveau régional et établir clairement les besoins et les objectifs de l'individu avant que la formule de soutien financier du gouvernement ne soit appliquée par le ministère provincial.

Recommandation 3.2

La législation relative aux services aux personnes ayant un handicap et à l'aide au revenu devrait être modernisée afin de fournir une aide adéquate et essentielle aux personnes handicapées. Le niveau d'assistance devrait répondre aux critères suivants :

- Permettre aux bénéficiaires d'atteindre une indépendance optimale en matière d'emploi;
- Permettre aux bénéficiaires de recevoir un logement et des aides à la vie quotidienne qui répondent à leurs besoins spécifiques, qui leur permettent d'accéder facilement à des moyens de transport accessibles et qui leur permettent de vivre dans la sécurité et la dignité;
- Fournir un soutien suffisant pour assurer la pleine participation à la vie communautaire.

Recommandation 3.3

Un modèle standard de plan personnalisé de vieillissement devrait être élaboré par le ministère du Développement social pour aider les autorités chargées des soins de longue durée à aider les résidents. Les domaines à traiter devraient inclure une approche holistique de l'évaluation des besoins qui prend en compte le bien-être physique, mental, émotionnel et social. Le plan personnalisé ne devrait pas se limiter seulement pas aux exigences médicales, mais devrait également prendre en compte des facteurs tels que les intérêts personnels, les préférences culturelles et le désir d'indépendance.

Recommandation 3.4

Le ministère du Développement social devrait mettre en place une évaluation commune unique de la contribution individuelle. La contribution financière d'une personne devrait être la même, qu'elle reçoive des soins à domicile, des soins spécialisés ou des soins en maison de retraite. Il ne devrait pas être nécessaire de répéter le processus d'évaluation financière simplement parce que les besoins de la personne ont changé. L'outil d'évaluation financière devrait être conçu avec le soutien des prestataires, des travailleurs sociaux, des organisations de services communautaires et des experts en politique publique.

Recommandation 3.5

Le ministère du Développement social devrait mettre au point une évaluation simplifiée pour les familles dont le revenu est supérieur au seuil de subvention afin de faire gagner du temps aux familles et de préserver les ressources humaines limitées.

Recommandation 3.6

Le ministère du Développement social devrait réglementer l'utilisation des « majorations » par les prestataires en fixant un plafond absolu pour les frais quotidiens dans tous les secteurs. Pour ce faire, il faudrait commencer par veiller à ce que les taux actuels de la contribution maximale individuelle soient appliqués en tant que plafonds absolus dans tous les secteurs du continuum des soins de longue durée, y compris les foyers de soins spéciaux et les foyers de soins de la mémoire.

Recommandation 3.7

Dans un délai d'un an, le ministère du Développement social devrait mettre en place une procédure d'examen indépendante et transparente (avec des possibilités de participation du public), pour les formules de contribution et les plafonds de taux quotidiens à tous les points du continuum des soins de longue durée. Les défenseurs des personnes âgées, des personnes ayant un handicap, des familles et des clients, ainsi que des prestataires, devraient être entendus dans le cadre de cette procédure indépendante d'examen et de recommandation.

Recommandation 3.8

Dans un délai d'un an, le ministère du Développement social devrait mettre en place un processus de suivi du nombre de personnes qui refusent le financement des soins de longue durée et des raisons de leur refus, y compris la mesure des refus dus à l'incapacité de payer les frais de participation ou au manque de ressources humaines qualifiées.

Recommandation 3.9

Le ministère du Développement social devrait entreprendre immédiatement un examen des modèles de financement entre les secteurs des soins de longue durée afin de garantir une capacité égale entre les prestataires de recruter et de former du personnel qualifié et de garantir la flexibilité du mouvement des patients et du personnel tout au long du continuum de soins.

Quatrième thème : Soins centrés sur la personne

Recommandation 4.1

La nouvelle loi sur les soins de longue durée devrait établir, dans son préambule, une définition claire des soins centrés sur la personne, avec des principes conformes aux critères énumérés dans le présent rapport et inspirés des droits contenus dans les *Principes des Nations unies pour les personnes âgées* et la *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées*.

Recommandation 4.2

Le ministère du Développement social devrait, lors de la définition et de la communication des indicateurs clés de performance, inclure des indicateurs mesurables de résultats axés sur le patient dans les domaines suivants :

- Structures et cultures qui encouragent l'évaluation de l'ensemble des besoins de la personne;
- Présence de programmes éducatifs et récréatifs;
- Présence de programmes de promotion de la santé et de prévention;
- Formation du personnel et procédures conformes aux soins centrés sur la personne;
- Intégration efficace des technologies de l'information sur la santé pour soutenir les soins centrés sur la personne;
- Processus de retour d'information qui favorisent la communication;
- Imputabilité de l'équipe pour des soins respectueux et compatissants;
- Patients engagés dans la gestion de leurs propres soins;
- Accès à des soins prévisibles et en temps utile;
- Satisfaction et résultats déclarés par les patients

Recommandation 4.3

Le ministère du Développement social devrait élaborer, mettre en œuvre et réglementer une formation obligatoire pour les travailleurs sociaux du ministère du Développement social et du programme extra-mural et les planificateurs de congé d'hôpital afin d'améliorer la planification centrée sur la personne (et sur la famille) et la navigation dans les programmes de soutien et les services communautaires.

Recommandation 4.4

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient développer et normaliser la formation du personnel en matière de soins liés à la démence et de soins de santé mentale dans l'ensemble du continuum des soins de longue durée.

Recommandation 4.5

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient élaborer et normaliser la formation du personnel clé en matière de pratiques respectueuses de la diversité neurologique pour les adultes autistes pris en charge dans le cadre du continuum des soins de longue durée. Il est conseillé d'impliquer le secteur postsecondaire dans la mise en œuvre de cette recommandation.

Recommandation 4.6

Le ministère du Développement social devrait élaborer et réaliser tous les deux ans une enquête d'assurance qualité auprès de tous les clients du programme de soins de longue durée et de leurs familles afin d'évaluer l'expérience des clients avec le programme, l'impact du programme et d'identifier les recommandations pour une amélioration continue, avec un rapport public régulier des résultats.

Recommandation 4.7

Le modèle actuel de niveaux de soins restrictifs devrait être remplacé par un système plus souple permettant de faire correspondre les besoins énumérés des patients aux capacités des foyers. Le ministère du Développement social devrait mettre en œuvre une approche progressive pour faire passer les soins de longue durée d'un système de niveaux à une évaluation centrée sur la personne et à un modèle de soins holistiques. Les familles, les médecins, les responsables de la planification des congés et les travailleurs sociaux y trouveront la clarté dont ils ont tant besoin.

Recommandation 4.8

D'ici à mai 2024, un plan chiffré devrait être présenté à l'Assemblée législative pour augmenter les heures de soins dans les établissements de soins de longue durée à 4 heures par jour d'ici à l'exercice 2025-26. Des examens indépendants subséquents des heures de soins prescrites par un évaluateur externe devraient commencer en 2027 et se poursuivre tous les deux ans par la suite.

Recommandation 4.9

Un plan d'action clair et chiffré, fixant des objectifs précis tous les six mois pour la réduction du nombre de patients dans les autres niveaux de soins, devrait être présenté à l'Assemblée législative d'ici juin 2024.

Recommandation 4.10

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient immédiatement élaborer des normes de service pour les patients actuellement en soins de niveau alternatif, en définissant les normes acceptables pour les heures de soins, l'expérience des patients et la réponse aux besoins des patients.

Recommandation 4.11

Les ministères du Développement social et de la Santé devraient collaborer avec les régies régionales de santé et les autorités de soins de longue durée pour établir des normes et des projets pilotes pour les bureaux de « gériatrie sociale » afin de mettre à la disposition des médecins de famille d'autres ressources et agences communautaires pour leur permettre d'aider les familles à vieillir à domicile et d'aider les planificateurs de congé d'hôpital à mettre les patients en contact avec les services de leur communauté.

Recommandation 4.12

Les ministères du Développement social et de la Santé devraient collaborer avec le ministère des Services publics afin de créer des normes pour le développement futur des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux qui désinstitutionnalisent les soins de longue durée en faveur d'espaces plus petits, moins institutionnels et de style plus résidentiel. Il convient de prêter attention aux meilleures pratiques émergentes en matière de soins de la mémoire et de la démence, qui suggèrent que placer les résidents dans des environnements familiaux qui rappellent ceux de leur jeunesse améliore la qualité de vie et réduisent les incidents. La version québécoise du modèle *Green House Project* devrait être considérée comme un modèle.

Cinquième thème : Un plan de ressources humaines à long terme

Recommandation 5.1

D'ici le printemps 2025, les ministères de l'Éducation postsecondaire, de la Formation et du Travail, de la Santé, du Développement social et de l'Éducation et du Développement de la petite enfance devraient organiser un sommet de la formation avec les établissements d'enseignement postsecondaire et les associations professionnelles dans les domaines de nombreuses professions de santé, y compris les médecins, les infirmières, les psychologues, les aides-soignants et d'autres professions rares. Les ministères de la Santé et du Développement social devraient être prêts à fournir des projections sur les besoins réels en personnel pour répondre à des normes claires en matière de soins. L'objectif du sommet devrait être d'établir, d'ici l'automne 2025, un modèle chiffré d'expansion de la capacité de formation du Nouveau-Brunswick, qui sera pris en compte dans le processus budgétaire de 2025-26.

Recommandation 5.2

Les ministères de la Santé et du Développement social et le réseau des collègues communautaires du Nouveau-Brunswick devraient collaborer à l'élaboration d'un plan visant à améliorer les compétences et les niveaux de rémunération des travailleurs qualifiés dans le domaine des soins de longue durée. Des profils de compétences devraient être élaborés pour les préposés aux soins à domicile, les préposés aux soins personnels et le personnel des foyers de soins et des foyers de soins spéciaux, qui tiennent compte des besoins holistiques des adultes vieillissants et des adultes ayant un handicap. Un modèle amélioré de formation et de certification de ces travailleurs devrait être mis au point par le CCNB et le NBCC, et les ministères devraient élaborer un programme de soutien financier pour l'amélioration de la qualité afin d'aider les employeurs à payer un salaire aux travailleurs qualifiés à un niveau qui les retiendra dans le secteur (22-24 \$/heure). Une attention particulière doit être accordée à l'expansion souhaitée du secteur des soins à domicile et à la nécessité de disposer d'un ensemble de compétences plus diversifié, y compris la demande accrue de soins aux personnes atteintes de démence et de soins pour les personnes atteintes du spectre de l'autisme.

Recommandation 5.3

Le ministère du Développement social devrait collaborer avec les employeurs à une initiative en faveur d'une main-d'œuvre de qualité, qui se concentrera sur le recrutement, la fidélisation et la satisfaction professionnelle des professionnels des soins de longue durée. Cette initiative devrait inclure l'élaboration de plans de carrière, le développement professionnel continu, un soutien approprié en matière de santé mentale et des mécanismes de retour d'information sur les ressources humaines. Cette initiative devrait comporter un volet visant à garantir la formation professionnelle continue des directions d'établissement.

Recommandation 5.4

Les programmes de formation, le développement professionnel et le plan provincial de ressources humaines devraient accorder une attention particulière aux pratiques prometteuses en matière de soutien au vieillissement à domicile, notamment en mettant l'accent sur les services paramédicaux communautaires.

Recommandation 5.5

Le ministère de la Santé devrait veiller à ce qu'un rapport final et intégré soit établi sur les projets financés par le Projet pilote sur les aînés en santé et à ce que des décisions soient prises quant à leur extensibilité. Un programme similaire devrait être relancé en mettant l'accent sur le vieillissement à domicile, avec un focus particulier pour soutenir les modèles de prestation multidisciplinaires et l'inclusion sociale des adultes vieillissants et des adultes ayant un handicap.

Sixième thème : Éliminer les obstacles au vieillissement sur place

Recommandation 6.1

Le ministère du Développement social devrait moderniser les politiques d'évaluation des revenus des services de soins de longue durée afin d'atteindre les objectifs suivants :

- Frais de participation qui rendent le vieillissement à domicile accessible et qui sont fixés en tenant compte des avantages à long terme pour le gouvernement d'éviter les soins en établissement le plus longtemps possible;
- Prise en compte réaliste et fondée sur des données probantes des dépenses d'invalidité et de santé;
- Objectifs acceptables pour le calendrier des révisions financières;
- Minimisation et élimination progressive des exigences en matière de séparation involontaire.

Recommandation 6.2

Compte tenu des changements survenus sur le marché du logement et des pressions inflationnistes, le ministère du Développement social devrait augmenter le seuil du programme d'aide au logement du N.-B. pour soutenir les modifications domiciliaires de 175 000 \$ à 350 000 \$. Des normes de service devraient être établies pour garantir un délai de traitement des demandes de 90 jours au maximum.

Recommandation 6.3

Le ministère du Développement social devrait veiller à ce que le programme de soins de longue durée permette des prestations individualisées flexibles, notamment :

- Des frais de transport (par exemple, kilométrage pour les travailleurs, passe de bus) pour les rendez-vous médicaux, des activités de loisirs et des contacts sociaux;
- Des aides techniques non couvertes par les programmes destinés aux personnes âgées à faible revenu afin de réduire les soins pratiques nécessaires aux personnes âgées et de favoriser l'autonomie. Le programme de soins continus de la Nouvelle-Écosse doit être utilisé comme guide :
 1. Barres d'appui
 2. Chaises élévatrices
 3. Triporteurs
 4. Pincés télescopiques
 5. Appareils de cuisson et de repas adaptés

Recommandation 6.4

Le ministère du Développement social devrait revoir ses manuels à l'intention des travailleurs sociaux et du personnel de première ligne afin de permettre une plus grande utilisation des budgets globaux par utilisateur de service et de décentraliser le pouvoir du personnel de première ligne d'approuver les mesures de soutien qui encouragent le vieillissement à domicile. Des analyses coûts-avantages normalisées, prenant en compte le coût du refus et de l'acceptation des demandes, devraient être élaborées pour guider le personnel de première ligne.

Recommandation 6.5

Le ministère du Développement social devrait financer les autorités chargées des soins de longue durée pour qu'elles engagent des coordonnateurs de l'inclusion communautaire. En travaillant au niveau local, ces coordonnateurs amélioreraient la capacité des gens à vieillir sur place tout en restant socialement connectés, en soutenant la navigation des services et des logements pour les adultes vieillissants et les adultes ayant un handicap.

Recommandation 6.6

Un secrétariat des partenariats à but non lucratif devrait être créé au sein du ministère du Développement social pour aider les autorités responsables des soins de longue durée à établir des partenariats avec des fournisseurs à but non lucratif afin d'améliorer l'expérience du vieillissement à domicile et d'accroître les capacités des foyers de soins spéciaux et des foyers de soins de longue durée à répondre aux besoins sociaux, émotionnels et récréatifs des patients. Le secrétariat devrait également être habilité à conclure des accords provinciaux avec des organismes provinciaux à but non lucratif afin de normaliser les services dans toutes les régions. Cette mesure devrait être liée à la recommandation 9 des recommandations formulées au Bureau du Conseil exécutif, au ministère des Finances et au Conseil du Trésor.

Recommandation 6.7

Les ministères de la Santé et du Développement social devraient veiller à ce que le programme de foyers de soins sans murs soit étendu et encore mieux défini. Des normes souples permettant aux foyers de soins d'assumer la responsabilité du soutien et des programmes individuels tout en utilisant le foyer comme un lit *de facto* à l'intérieur du foyer devraient être élaborées pour garantir la qualité des soins et l'utilisation efficace des postes essentiels tels que les infirmières immatriculées, les travailleurs paramédicaux, les spécialistes de la réadaptation et les spécialistes des loisirs.

Recommandation 6.8

D'ici janvier 2025, le ministère du Développement social devrait élaborer un plan provincial amélioré de remplacement du salaire et de soins de relève pour les membres de la famille et les aidants désignés qui soutiennent un proche vieillissant à domicile et devrait établir un système d'indicateurs de performance clés pour suivre et garantir que les soutiens sont suffisants pour favoriser et accroître la participation des familles et des aidants désignés.

Recommandation 6.9

Le ministère du Développement social, par l'intermédiaire des autorités responsables des soins de longue durée, devrait mettre en place un réseau provincial d'aidants, axé sur le soutien en personne et en ligne, en mettant l'accent sur le soutien émotionnel et la navigation dans les services et les prestations.

Septième thème : Planifier la diversité

Recommandation 7.1

D'ici janvier 2025, le ministère du Développement social devrait publier un plan de transition pour tous les adultes ayant un handicap âgés de moins de 65 ans, afin qu'ils ne soient plus placés dans des foyers de soins spéciaux ou des établissements de soins de longue durée, mais qu'ils puissent résider dans de petits logements adaptés à la vie assistée (idéalement 2 à 3 personnes par option de logement).

Recommandation 7.2

D'ici à janvier 2025, le ministère du Développement social devrait commander une étude externe sur l'adéquation des services de soins de longue durée pour les adultes neurodivergents.

Recommandation 7.3

Le ministère du Développement social devrait s'associer à des groupes tels que l'Association multiculturelle du Nouveau-Brunswick pour consulter et élaborer un profil des futurs utilisateurs de soins de longue durée. Cette étude devrait porter sur les attitudes culturelles et les besoins en matière de services des communautés de nouveaux arrivants de plus en plus nombreuses au Nouveau-Brunswick. Un programme de perfectionnement professionnel continu pour les conseils d'administration, les gestionnaires et le personnel devrait découler de ce processus, de même que des lignes directrices et des mesures permanentes pour l'inclusivité de tous les types de soins de longue durée.

Recommandation 7.4

Le ministère du Développement social devrait collaborer avec les institutions et les programmes de formation, et revoir ses propres processus de formation, afin de s'assurer que la capacité de communication interculturelle existe dans l'ensemble de la fonction publique et dans tout futur plan de ressources humaines.

Recommandation 7.5

Le ministère du Développement social devrait entreprendre des enquêtes sur les populations LGBTQIA2S+ et élaborer des plans pour un secteur des soins de longue durée qui connaîtra une augmentation, au cours des 20 prochaines années, des personnes ayant des identités de genre et des orientations sexuelles diverses.

Recommandation 7.6

Le ministère du Développement social devrait veiller à ce que la sensibilité culturelle des LGBTQIA2S+ soit ajoutée aux compétences du personnel soignant qualifié dans le plan de ressources humaines.

Recommandation 7.7

Les ministères de la Santé et du Développement social, en collaboration avec les Affaires autochtones, devraient entamer un processus avec le gouvernement du Canada et les gouvernements des Premières Nations du Nouveau-Brunswick afin d'établir un plan d'infrastructure de soins de longue durée pour assurer le vieillissement dans la collectivité. Les accords trilatéraux en matière d'éducation qui garantissent la capacité des gouvernements des Premières Nations à cogérer les fonds devraient être considérés comme un modèle.

Recommandation 7.8

Le ministère du Développement social devrait envisager d'établir, avec la pleine participation des gouvernements des Premières Nations, une ou plusieurs autorités de soins de longue durée des Premières Nations, ayant le pouvoir de modifier les programmes provinciaux afin de fournir des programmes de soins familiaux et de répit conformes aux besoins des familles des Premières Nations, d'offrir des programmes sociaux et culturels pour les personnes âgées qui soient linguistiquement et culturellement appropriés, et de développer des établissements de soins plus petits au sein des communautés des Premières Nations qui peuvent fournir des soins dans la communauté tout en accédant au soutien d'établissements et d'institutions plus importantes situés à proximité.

