



DANS CE NUMÉRO

LES COÛTS ET LES AVANTAGES DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ

- 4 Au bout du compte : les coûts socio-économiques de la prestation des soins palliatifs à domicile
- 6 Mères soignant des enfants atteints du cancer
- 9 Toujours disponibles : La santé des personnes soignantes non professionnelles prenant soin des personnes âgées
- 11 Travail-vie : un sain équilibre?

LES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ ET LA RÉFORME DU SYSTÈME DE SANTÉ

- 12 Les limites se brouillent : les soins donnés Par les femmes et la réforme du système de santé au Manitoba
 - 15 Modification des méthodes de travail : La rémunération des femmes prodiguant des soins à domicile à Saskatoon
- #### CRÉATION DE MEILLEURES CONDITIONS POUR LES SOINS
- 17 Lignes directrices pour l'examen des femmes, du travail et des soins au nouveau millénaire
 - 21 La Déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé (2001)

Qui s'en occupe?

LA PRESTATION DE SOINS DE SANTÉ À DES PATIENTS À DOMICILE EST SOUVENT vue comme une solution de rechange logique et économique aux soins en établissement et elle est d'autant plus attrayante que la plupart des bénéficiaires de ce type de soins expriment une préférence pour des soins qui leurs permettent de demeurer à leur domicile. La plupart du temps, ces soins sont prodigués par des soignants non rémunérés, ainsi que par des infirmiers et infirmières, des auxiliaires familiales, des préposés aux soins personnels et d'autres fournisseurs de soins à domicile. Comme cela a été souligné lors du Forum national sur la santé (1997), « Les services de soins à domicile peuvent contribuer à prévenir, à reporter les solutions de soins de longue durée ou les soins intensifs de courte durée ou s'y substituer¹ ». Il est aussi important de songer que les soins prodigués à domicile sont généralement perçus comme étant un travail féminin, et sont donnés par amour aux parents ou aux amis. Cette perspective masque le fait que la prestation de soins non rémunérés est un travail qui nécessite du temps, des compétences et des ressources et qui n'est pas toujours volontaire. La détermination de qui fournit les soins à domicile et dans quelles conditions n'est pas seulement une question personnelle. Elle dépend des décisions prises pour gérer les coûts du système de santé.

De nouvelles études effectuées par les Centres d'excellence pour la santé des femmes nous poussent à examiner de plus près les tâches, les significations et les conséquences des services de soins de santé à domicile, et ce, en rapport avec la réforme du système de santé. Dans le cadre de cette recherche, la question *Qui s'en occupe?* comporte un double sens. Dans son sens littéral, la réponse est « les femmes », puisque celles-ci représentent la majorité des travailleurs de la santé rémunérés des établissements de soins, ainsi que des soignants rémunérés et bénévoles qui fournissent des soins à domicile. La question, cependant, possède un autre sens. Les participants de plusieurs études, dont les résultats sont publiés dans le *Bulletin de recherche*, déclarent que nous *ne nous occupons pas* assez des soignants rémunérés, des bénévoles et des bénéficiaires des soins.

Il est difficile de parler des expériences humaines de la maladie, de l'incapacité, de la réadaptation et de la mort et des façons dont les individus et les collectivités appuient ou non ces expériences. Les études présentées ici mettent en lumière certaines des réalités quotidiennes touchant diverses

LE PROGRAMME DES CENTRES D'EXCELLENCE POUR LA SANTÉ DES FEMMES



Centre d'excellence
pour la santé des femmes -
région de la Colombie-Britannique

**Centre d'excellence pour
la santé des femmes – région
de la Colombie-Britannique**
BC Women's Hospital
and Health Centre
E311 – 4500, rue Oak
Vancouver
(Colombie-Britannique)
Canada V6H 3N1
www.bccewh.bc.ca
Tél. : (604) 875-2633
Télec. : (604) 875-3716
bcccewh@cw.bc.ca

**Centre d'excellence pour
la santé des femmes – région
des Prairies**
56 The Promenade
Winnipeg (Manitoba)
Canada R3B 3H9
www.pwhce.ca
Tel: (204) 982-6630
Fax: (204) 982-6637
pwhce@uwinnipeg.ca

**Réseau pancanadien sur la santé
des femmes et le milieu**
Centre for Health Studies
Université York
4700, rue Keele
Pièce 214 York Lanes
Toronto (Ontario)
Canada M3J 1P3
www.yorku.ca/nnewh
Tél. : (416) 736-5941
Télec. : (416) 736-5986
nnewh@yorku.ca

**Centre d'excellence pour la
santé des femmes – Consortium
Université de Montréal**
CESAF est fermé. Pour obtenir
des copies de leurs
publications, prière de
contacter le Réseau canadien
pour la santé des femmes.

**Centre d'excellence pour
la santé des femmes –
région de l'Atlantique**
C.P. 3070
Halifax (Nouvelle-Écosse)
Canada B3J 3G9
www.medicine.dal.ca/acewh
Tél. : (902) 420-6725
Numéro sans frais :
1 888 658-1112
Télec. : (902) 420-6752
acewh@dal.ca

LES CENTRES D'EXCELLENCE POUR LA SANTÉ DES FEMMES

Lancé en 1996, les Centres d'excellence pour la santé des femmes (CESF) sont financés par Santé Canada et administrés par le Bureau pour la santé des femmes. Ce programme est un volet important de la Stratégie pour la santé des femmes. Chacun des quatre centres, situés à Halifax, à Toronto, à Winnipeg et à Vancouver, est un partenariat dynamique entre des universitaires, des chercheuses, des prestataires de soins, des groupes communautaires de femmes et des organismes sur la santé des femmes. Le Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF), qui est financé en vertu du CESF, a pour mandat de favoriser le réseautage et les communications à l'échelle nationale.

**Centres d'excellence
pour la santé des femmes**
Bureau pour la santé des femmes
Santé Canada
Localisateur postal 1903C
3^e étage
Immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) Canada K1A 0K9
Tél. : (613) 952-0795
Télec. : (613) 941-8592
cewhp@hc-sc.gc.ca
www.hc-sc.gc.ca/femmes



centres d'excellence
pour la santé des femmes
centres of excellence
for women's health

PASSATION DE COMMANDE

On peut se procurer des numéros antérieurs ou d'autres exemplaires du présent numéro auprès du RCSF.

**Réseau canadien
pour la santé des femmes**
419, avenue Graham,
bureau 203
Winnipeg (Manitoba)
Canada R3C 0M3
Tél. : (204) 942-5500
Télec. : (204) 989-2355
Numéro sans frais :
1 888 818-9172
ATS sans frais: 1-866-694-6367
cwhn@cwhn.ca
www.cwhn.ca

leréseau
canadien pour la santé des femmes
Des informations-santé pour les femmes dignes de confiance

Vous désirez vous abonner?

Le Bulletin de recherche est envoyé gratuitement aux personnes et aux organismes à travers le Canada qui ont un intérêt pour la recherche en santé des femmes. Si vous désirez vous abonner, veuillez communiquer avec le RCSF. (Si vous désirez mettre fin à votre abonnement, faites-le-nous savoir également.)

PRODUCTION

Rédactrice	Ann Pederson
Rédactrice adjointe	Leslie Timmins
Responsable de la production	Susan White
Conception	Folio Design
Traduction française	Le Groupe de traduction Masha Krupp limitée
Correction	Robyn Fadden, Lynnette D'anna Carole Maillet

Tous les articles publiés dans ce bulletin, y compris les éditoriaux, représentent les opinions des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les politiques officielles de Santé Canada ou des Centres d'excellence pour la santé des femmes.

RECYCLED LOGO UNION BUG
(WPG SUN: PLS PLACE LOGOS AS PER VOL.2 NO.2)

s u i t e

situations de prestation de soins : les membres de la famille et les professionnels de la santé qui s'occupent de survivants d'accident vasculaire cérébral (ACV), les mères qui s'occupent d'enfants atteints du cancer et les fournisseurs de soins palliatifs (amis et soignants rémunérés) qui soignent des personnes vivant avec le VIH-SIDA. Ces études se penchent aussi sur les circonstances des soins de santé rémunérés fournis à domicile et en milieu hospitalier dans un contexte de restructuration et sur la nouvelle réalité des soignants rémunérés qui délèguent les fonctions de prestation de soins à des soignants non rémunérés. En fait, une partie de la recherche présentée dans le présent document illustre comment les frontières entre les deux groupes de soignants se confondent lorsque les membres de la famille doivent fournir des soins médicaux hautement techniques ou se tiennent à la disposition du bénéficiaire des soins 24 heures, sept jours par semaine. Ces diverses situations montrent que, au bout du compte, quelqu'un, que ce soit un membre de la famille, le soignant rémunéré, ou une combinaison des deux, doit s'en occuper.

Le Forum national sur la santé mettait en garde les participants contre la possibilité que la réforme du système de santé impose des fardeaux aux femmes, en soutenant que les « soins communautaires » ne devraient pas « devenir un euphémisme pour la conscription des femmes à la prestation de soins de santé non rémunérés² ». Bien que la prestation de soins puisse être une expérience profondément enrichissante, elle peut aussi comporter des coûts psychologiques, sociaux et économiques pour les soignants. La recommandation constante qui ressort des études soulignées dans le présent texte est la suivante : les bénéficiaires de soins autant que leurs prestataires ont besoin de plus d'appui pour soutenir les services de soins à domicile en tant que mode viable de prestation de soins de santé. Un important défi lancé dans le présent numéro du *Bulletin de recherche* est celui de trouver le moyen d'appuyer les soignants avec suffisamment de ressources. En même temps, comment pouvons-nous faire pour que les femmes qui n'ont

■ Au bout du compte, quelqu'un, que ce soit un membre de la famille, un soignant rémunéré ou une combinaison des deux, doit fournir les soins.

pas le temps, les ressources, les compétences ou le désir de prodiguer des soins aient le choix de le faire ou non?

Qui s'en occupe? Nous le devrions tous parce qu'au cours de notre vie, nous sommes tous susceptibles d'avoir besoin de soins, et bon nombre d'entre nous comprennent que notre apport est nécessaire pour les fournir. Comme première étape vers la création de conditions plus favorables à la prestation de soins—à domicile ou ailleurs—les délégués du Groupe de réflexion national sur les disparités entre les sexes relativement aux soins gratuits (novembre 2001) ont rédigé la Déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé. Reproduite intégralement dans le présent document, cette déclaration fait valoir que les soins à domicile doivent être l'objectif d'un système de santé subventionné par l'État— afin que tout le monde s'en occupe.

Ann Pederson
Directrice des politiques et de la recherche
Centre d'excellence pour la santé des femmes
– région de la Colombie-Britannique
apederson@cw.bc.ca

NOTES

1. Forum national sur la santé : An overview of women's health. Implications for policies and programs. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*. Volume II. Ottawa : Santé Canada, 1997. Référence Web : <http://www.nfh.hc-sc.gc.ca/publicat/finvol2/vol2.htm>. Extrait le 11 juin 2002.
2. Forum national sur la santé, 1997.

Au bout du compte : Les coûts socio-économiques de la prestation des soins palliatifs à domicile

Le présent article présente les conclusions préliminaires d'une étude effectuée en collaboration par trois des Centres d'excellence pour la santé des femmes. Ses auteurs sont les membres de l'équipe de recherche, Lorraine Greaves, Olena Hankivsky, Georgia Livadiotakis et Renée Cormier du Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région de la Colombie-Britannique.

Les soins palliatifs, lesquels visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des mourants, sont une importante composante des programmes de soins à domicile et de soins de longue durée du Canada. Les personnes soignantes professionnelles (rémunérées) et non professionnelles (non rémunérées) peuvent participer à la prestation de soins aux mourants. Les recherches effectuées ont souvent négligé les aspects des coûts sociaux, psychologiques et économiques de ce type de soins. En outre, aucune analyse fondée sur le sexe n'a été réalisée pour déterminer les coûts des soins pour les personnes soignantes, rémunérées ou non, qui fournissent ces soins. Cependant, il a été déterminé que la plupart des soins à domicile et dans la collectivité sont fournis bénévolement par les femmes et par les amies de la famille. Les coûts de ces soins, pour ces femmes, sont souvent importants et elles subissent le contrecoup physique et émotionnel lié à leur rôle de soignantes¹.

Final Payments : Socioeconomic Costs of Palliative Home Caregiving in the Last Month of Life (2002), est une étude pilote fondée sur des entrevues rétrospectives menées auprès de 81 hommes et femmes fournisseurs de soins palliatifs dans trois provinces, qui se sont occupés de personnes atteintes de cancer ou du SIDA. Ce sont les patients qui souffrant du cancer ou du SIDA reçoivent le plus de soins palliatifs au Canada. C'est délibérément que l'échantillon englobait une combinaison de soignants et de soignantes (rémunérés et bénévoles), ainsi que de patients et de patientes. Les données ont été recueillies et analysées en vue de déterminer les différences entre les sexes, entre les personnes soignantes professionnelles et non professionnelles, et entre les régions (Colombie-Britannique, Québec et Nouvelle-Écosse) ainsi que les différences liées au diagnostic.

Un processus de détermination des coûts a été appliqué afin d'évaluer le fardeau social, économique, émotionnel,

psychologique et spirituel que subit le soignant ou la soignante au cours du dernier mois de la vie d'un patient. Pour évaluer les coûts économiques, on a demandé aux personnes soignantes de donner une évaluation du nombre d'heures passées à prodiguer des soins et le nombre total d'heures de soins par semaine. Ils devaient aussi évaluer la valeur des revenus perdus et de toute indemnisation reçue. Ces mesures ont révélé que les personnes soignantes non professionnelles avaient fourni des soins d'une valeur approximative de 6 000 \$ dans les quatre dernières semaines de la vie des patients. (Les personnes soignantes non professionnelles avaient passé environ 79 heures par semaine et les personnes soignantes professionnelles environ 26 heures par semaine à fournir des soins au cours de cette période.)

Les personnes soignantes non rémunérées, comme on pouvait s'y attendre, avaient eu plus de frais que les personnes soignantes rémunérées. De plus, 75 p. 100 des personnes soignantes non rémunérées ont déclaré avoir dû voyager à leurs propres frais loin de leur domicile pour fournir les soins. De grandes différences dans les coûts encourus ont été relevées entre les sexes. Par exemple, les femmes s'occupant de personnes vivant avec le VIH-SIDA étaient plus susceptibles que les hommes dans la même situation d'acheter des articles médicaux pour leur patient.

Des différences ont été relevées entre les personnes soignantes, hommes et femmes (professionnelles et non professionnelles), concernant la nature des tâches entreprises et les services de soutien fournis. Les femmes étaient plus portées à habiller leurs patients et à obtenir pour eux des services, notamment de massage, alors que les hommes avaient plus tendance à aider les patients à régler leurs affaires financières et juridiques et à obtenir pour eux des services de counselling individuel. Les soignantes non professionnelles passaient plus de temps à prodiguer des

soins et étaient plus susceptibles de parler des répercussions physiques qu'avaient eu sur elles leurs efforts. En outre, les soignantes non professionnelles de patients atteints du cancer ont déclaré une plus grande incidence de leurs activités de soignantes sur leur vie de famille.

Dans les auto-évaluations des fonctions de personne soignante, deux fois plus de personnes soignantes non professionnelles que de personnes soignantes professionnelles ont déclaré avoir été insatisfaites des soins qu'ils fournissaient. Parmi les personnes soignantes non professionnelles, près de deux fois plus de femmes que d'hommes ont fait ce constat. Ces personnes soignantes ont exprimé, notamment, des regrets d'avoir fait preuve d'impatience et de ne pas avoir passé assez de temps avec leurs patients et elles auraient voulu se montrer plus ouvertes quant à la mort. Ces vœux rétrospectifs pourraient correspondre à la responsabilité de fournir des soins d'ordre émotif que peuvent assumer les femmes dans leurs relations et leur vie de famille.

Les personnes soignantes ont traité d'expériences spirituelles et psychologiques allant de la découverte d'un plus grand sens à la vie au sentiment d'épuisement émotionnel. Plus de la moitié des personnes soignantes non professionnelles ont déclaré que l'aspect le plus difficile des soins avait été d'assister à la détérioration de l'état de leurs patients en sachant qu'ils agonisaient. « On ressent une telle détresse », a déclaré une personne soignante de la Nouvelle-Écosse. « Quoique l'on fasse, on sait ce qui va arriver. » En général, tant les hommes que les femmes ont déclaré un degré égal de détresse émotionnelle.

Fait peut-être pas très étonnant, un des éléments clés des conclusions de l'étude concerne les avantages tirés plutôt que

les coûts encourus de la prestation de soins palliatifs à domicile. Quatre-vingt-quatorze pour cent de l'ensemble des personnes soignantes ont affirmé que leur expérience avait donné un sens à leur vie. « Ce que j'ai fait pour lui était important », a déclaré une personne soignante. « J'en ai ressenti un certain réconfort. » Une autre a affirmé, « [Je savais que] j'avais fait quelque chose pour quelqu'un, surtout quand ils sont abandonnés par leur propre famille à cause du SIDA ».

Comme on peut s'y attendre, des diagnostics différents étaient signes de différents types d'équipes de personnes soignantes. La prestation de soins à des patients vivant avec le VIH-SIDA est généralement le lot d'amis qui tiennent le rôle de personnes soignantes non professionnelles. Les patients atteints du cancer sont généralement soignés par un membre de leur famille ou leur conjoint(e). Les personnes soignantes des patients vivant avec le VIH-SIDA étaient plus susceptibles d'acheter des articles précis pour les aider dans leur rôle de personnes soignantes, et ont plus souvent déclaré des difficultés économiques dans la famille de leur patient, découlant de la prestation des soins. Les personnes soignantes de patients atteints du cancer étaient plus portés à demander des services supplémentaires d'infirmiers et d'infirmières spécialisés que les personnes soignantes de patients vivant avec le VIH-SIDA.

Cette étude révèle certaines différences entre les sexes dans la prestation de soins palliatifs, mais le sexe était moins prédictif que la situation professionnelle ou non professionnelle de la personne soignante pour définir l'expérience des quatre dernières semaines de la vie d'un patient. Peut-être la donnée la plus révélatrice, cependant, est-elle venue des recommandations formulées par les personnes soignantes, qui prônaient plus de formation et

■ Les personnes soignantes bénévoles ont fourni des soins d'une valeur approximative de 6 000 \$ au cours du dernier mois de la vie de leurs patients.

d'éducation sur les soins palliatifs et plus d'efforts pour rémunérer les personnes soignantes bénévoles au moyen d'une indemnisation ou de mesures fiscales pouvant faciliter leur participation à la prestation de soins palliatifs.

Pour obtenir une version intégrale de *Final Payments : Socioeconomic Costs of Palliative Home Caregiving in the Last Month of Life*, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante :



**Centre d'excellence
pour la santé des femmes –
région de la
Colombie-Britannique**
E311 – 4500 Oak Street
Vancouver (C.-B.)
V6H 3N1
www.bcewh.bc.ca
Tél. : (604) 875-2633
Télec. : (604) 875-3716
bcewh@cw.bc.ca



**Centre d'excellence pour
la santé des femmes –
région de l'Atlantique**
C.P. 3070
Halifax (Nouvelle-Écosse)
Canada B3J 3G9
www.medicine.dal.ca/acewh
Tél. : (902) 420-6725
Numéro sans frais :
1 888 658-1112
Télec. : (902) 420-6752
acewh@dal.ca

NOTES

1. Morris M. Gender-sensitive Home and Community Care and Caregiving Research: A Synthesis Paper. Ottawa : Bureau pour la santé des femmes, Santé Canada, 2001.

LES COÛTS ET LES AVANTAGES DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ

Les mères qui s'occupent d'enfants atteints du cancer

Juane Clarke, Paula C. Fletcher, Wilfrid Laurier University, Margaret A. Schneider, University of Waterloo, Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu

Chaque année, de 1 300 à 1 400 enfants du Canada reçoivent un diagnostic de cancer infantile et rejoignent les rangs des 8 000 à 10 000 enfants qui vivent déjà avec la maladie¹. De considérables recherches ont été effectuées sur l'incidence des facteurs psychosociaux, comme le soutien social et l'affrontement de la maladie et l'adaptation, sur les parents des enfants atteints du cancer². Nous en savons beaucoup moins sur les soins de santé que les mères prodiguent à la maison aux enfants atteints du cancer ou sur l'incidence de ces soins sur la santé même de ces femmes et sur leur bien-être.

La recherche dont fait état le présent article représente le premier volet d'une étude d'une durée de trois ans menée auprès de mères d'enfants atteints du cancer. Les objectifs de la recherche effectuée en 2001 étaient d'explorer les tâches précises liées aux soins que ces femmes fournissent et de cerner leurs perceptions sur les répercussions de ces tâches

sur la santé. Nous avons eu dix groupes de discussion dans des villes de l'Ontario et du Québec, auxquels ont participé 49 mères dont les enfants avaient reçu un diagnostic de cancer au cours des cinq années précédentes. Ces femmes étaient âgées de 29 à 50 ans. Une vaste gamme d'origines ethniques et culturelles étaient représentées.

La majorité (53 p. 100) des enfants de ces femmes avaient reçu un diagnostic de leucémie lymphoblastique aiguë (LLA), une forme aiguë de leucémie à progression rapide qui se caractérise par la présence d'un trop grand nombre de globules blancs sous-développés qui luttent contre les infections, appelés lymphocytes, dans le sang et la moelle épinière. À l'instar de tous les globules, les cellules leucémiques se déplacent dans le corps. Selon le nombre de globules anormaux et le lieu où ils s'amassent, les patients qui souffrent de leucémie peuvent avoir de nombreux symptômes, notamment de la fièvre et des frissons, de

l'anémie, de fréquentes infections et une perte de poids, et ils peuvent facilement avoir des saignements ou des ecchymoses³. Dans notre étude, les enfants qui souffrent de LLA et ceux qui ont d'autres formes de cancer avaient été soignés, en moyenne, 27 mois à l'hôpital et 45 mois à leur domicile.

Nous avons appliqué des méthodes qualitatives pour analyser les données. La première de celles-ci était la méthode de Patton (2002) d'analyse phénoménologique⁴. (La phénoménologie met l'accent sur le sens qu'accordent les gens à leurs expériences). La deuxième méthode, la méthode comparative constante⁵ de Glaser et de Strauss (1967), permet de comparer les expériences des participantes, révélant ainsi les points communs et les différences. Au moyen des enregistrements pris lors des discussions de ces groupes, nous avons analysé et encodé les données selon les thèmes recensés.

Un constat important se rapportait à l'incidence des fonctions de prestation de soins sur le travail rémunéré. Au nombre des femmes qui avaient un emploi hors du foyer au moment du diagnostic de leur enfant (60 p. 100), plus de 42 p. 100 avaient dû quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant. D'autres (19 p. 100) avaient réduit le nombre d'heures de travail ou modifié la nature de leur travail (7 p. 100). Deux femmes seulement n'avaient rien changé à leur emploi rémunéré. En revanche, bien que la majorité des femmes qui ont participé à l'étude (90 p. 100) étaient mariées ou vivaient avec un conjoint, seulement 2 p. 100 de leurs partenaires avaient quitté leur emploi. Sur l'ensemble des partenaires restants, 49 p. 100 ont déclaré que leur vie professionnelle n'avait pas changé.

La description que font les femmes de leurs fonctions de soignantes révèle trois catégories de tâches : la gestion de la maladie, les fonctions émotives (l'expression ou la gestion des émotions dans l'intérêt de l'autre) et la tâche de définir les frontières et les limites avec les membres de la famille afin de pouvoir s'occuper de leur enfant et de composer avec les contraintes du système de soins de santé.

La promotion des intérêts de leurs enfants a été la tâche principale de la gestion de la maladie au sein du système de santé. Les femmes se sont faites avocates pour s'assurer que les besoins médicaux de leur enfant étaient comblés et qu'aucune

erreur n'était faite dans le traitement. « L'une des chose qu'on comprend très vite, lorsque nos enfants sont malades, c'est qu'il faut être là », a déclaré une mère. « Il arrive que l'on doive marcher sur les pieds de certaines personnes ». Pour obtenir un traitement, la plupart des femmes emmenaient en voiture leurs enfants à des centres de soins principaux situés, en moyenne, à 165 kilomètres de leur domicile. Dans la plupart des cas (95 p. 100), le traitement que recevaient les enfants était de la chimiothérapie; de plus, 58 p. 100 avaient subi des interventions chirurgicales et 46 p. 100 avaient eu une radiothérapie. Les mères ont affirmé qu'il leur fallait suivre tous les aspects du traitement, et souvent tenir le rôle d'infirmière de fortune une fois que leur enfant rentrait au foyer.

■ « Il m'a fallu apprendre à faire des injections. J'ai dû apprendre à me servir de la pompe de perfusion. »

Une femme, qui se déclarait « la dernière personne à avoir des aptitudes médicales » avant la maladie de son enfant, a décrit certaines des compétences qu'il lui avait fallu acquérir pour pouvoir s'occuper de son enfant. « Il m'a fallu apprendre à faire des injections. J'ai dû apprendre à me servir de la pompe de perfusion. Au milieu de la nuit, un soir, l'infirmière de l'Ordre de Victoria du Canada est venue et nous avons mal programmé la pompe, alors j'ai dû être au téléphone pendant près de trois heures avec l'infirmière, et elle m'a demandé "êtes-vous assez à l'aise pour changer le sac de perfusion?" », j'ai répondu « Ça n'a rien à voir, dites-moi comment faire ».

Les « fonctions émotives » sont les tâches qui touchent la gestion des émotions et la mise de côté de sa propre réaction émotive pour s'occuper de quelqu'un d'autre. Dans ce contexte, cela peut signifier qu'il faut le faire pour assurer le fonctionnement sans accroc du système de soins médicaux ou de la famille.

Certaines femmes ont décrit un sentiment de profonde détresse et de nécessité de composer avec elle sans bénéficier d'un appui suffisant du personnel médical. « Pendant le traitement, il y a une certaine zone de sécurité » déclare une femme. « Lorsque l'enfant reçoit son congé, on se demande si le cancer va réapparaître. Il n'y a aucun moyen de savoir, tant qu'ils reçoivent le traitement et qu'ils n'ont pas commencé à vivre sans le médicament, comment le corps va vraiment réagir. Ces quelques mois sont effrayants. J'ai essayé d'expliquer cela à certaines personnes—aux infirmières, au médecin. J'ai eu l'impression qu'on me donnait une espèce de faux espoir à ce moment-là. J'ai pensé qu'il nous faudrait une espèce de *quelque chose* d'ordre émotif pour nous aider à vivre avec nos peurs. »

Les femmes ont aussi dû composer avec les réactions d'autres membres de la famille concernant la maladie de l'enfant, ainsi qu'avec les autres besoins des membres de leur famille. « Il n'y a pas que l'enfant qui a le cancer, mais il y a aussi les autres enfants, le mari, la famille élargie, vous savez, qui doivent composer avec tout cela », a expliqué une mère. « Comment composer avec l'autre enfant qui a d'autres handicaps, ou l'enfant qui, en principe, est en santé? Tous les problèmes prennent de l'ampleur. » Une autre femme a déclaré que « Le pire, c'est le sentiment de culpabilité... Nous savons, humainement parlant, qu'il nous est impossible d'être aussi présentes pour nos autres enfants. »

Certaines femmes ont dû définir de nouvelles limites pour la famille. L'une d'elle avait établi l'horaire des visites des proches de manière à ce que celles-ci ne gênent pas le traitement médical de l'enfant. « Ma mère me demandait "mais pourquoi ne puis-je pas venir à l'hôpital à ce moment-là?" et je devais répondre "à cause de cet horaire et parce que ce sont les heures de visite, et alors elle disait" eh! bien, cela

ne me convient vraiment pas" ». En revanche, certaines femmes ont constaté que les membres de leur famille s'étaient montrés extrêmement coopératifs.

Les femmes ont déclaré que la prestation des soins à la maison était une tâche épuisante et frustrante. Selon l'une d'elles, « Parfois, il ne nous reste plus grand chose... parce qu'on est tellement épuisées émotionnellement, physiquement, financièrement... C'est très difficile de donner quand on n'a plus de ressources. »

Au fil des deux prochaines années, nous continuerons de recueillir des données auprès des mères et de leurs enfants atteints du cancer au moyen de groupes de discussion et d'entrevues en Ontario et sur les côtes Est et Ouest. Nous espérons que cette recherche donnera lieu à des recommandations visant des changements systémiques dans les politiques relatives aux soins de santé, dans le milieu hospitalier et dans celui des soins à domicile en vue d'accroître l'accès, pour les mères, à des mesures de soutien, et de contrer les effets nuisibles qu'exerce la prestation de soins sur leur santé et leur bien-être.

Pour obtenir le rapport intégral *Women's Health Work with Children with Cancer*, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante :



Réseau pancanadien
sur la santé des femmes
et le milieu

**Réseau pancanadien sur la santé des
femmes et le milieu**

Centre for Health Studies
Université York
4700, rue Keele
Pièce 214 York Lanes
Toronto (Ontario)
Canada M3J 1P3
www.yorku.ca/nnewh
Tél. : (416) 736-5941
Télec. : (416) 736-5986
nnewh@yorku.ca

NOTES

1. Childhood Cancer Foundation, Candlelighters Canada. Toronto, Ontario. Référence Web : http://www.candlelighters.ca/02_0Info.html.
2. Grootenhuis MA et Last, BF. Parents' emotional reactions related to different prospects for the survival of their children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 1997;15(1):43-62; Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, et coll. Childhood cancer : A two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1997;36(12):1736-1743.
3. National Cancer Agency. Bethesda, Maryland. Référence Web : http://www.cancer.gov/cancer_information/
4. Patton, MQ. *Qualitative Research and Evaluation Methods*. (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2002.
5. Glaser BG et Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Chicago : Aldine, 1967.

Toujours disponibles : La santé des personnes soignantes non professionnelles prenant soin des personnes âgées

Pamela Hawranik, professeure agrégée, Faculté de sciences infirmières et Centre on Aging, Laurel A. Strain, professeur, Faculté des arts et directeur du Centre on Aging, Université du Manitoba; préparé pour le Centre d'excellence pour la santé des femmes—région des Prairies

La prestation de soins à un parent ou à un ami peut signifier une hausse progressive des responsabilités liées aux soins au fil d'un certain nombre d'années tandis que la personne soignante continue de répondre aux exigences de l'emploi, à ses propres besoins et à ceux d'autres membres de sa famille. Les répercussions de la prestation de soins peuvent avoir de graves conséquences sur la santé physique et psychologique de la personne soignante. Afin d'examiner la nature de ces répercussions, nous avons demandé à des personnes soignantes non professionnelles prenant soins des personnes âgées de partager leurs expériences et d'exposer les facteurs qui avaient eu des répercussions sur leur santé et leur capacité de gérer à la fois la prestation de soins, leur emploi rémunéré et d'autres responsabilités. Nous avons utilisé plusieurs méthodes. Le résumé qui suit présente les résultats de groupes de discussion et d'entrevues avec une trentaine de personnes soignantes non professionnelles et d'un atelier lors duquel participaient des fournisseurs de services communautaires; ces diverses rencontres ont eu lieu à Winnipeg en 2000.

Si une personne aide un membre de la famille ou un ami âgé de plus de 65 ans dans les activités quotidiennes, comme la préparation des repas, les achats, la toilette ou le transport, elle est considérée comme une personne soignante. Vingt-quatre des trente personnes soignantes étaient des femmes. Sur ces trente personnes, 14 étaient des conjoints, 13 des enfants adultes, deux des membres de la famille et un, un ami. Vingt-cinq des personnes soignantes fournissaient des soins à un adulte plus âgé et cinq s'occupaient de deux personnes plus âgées. Treize des adultes plus âgés avaient une certaine forme de déficience intellectuelle. Aucune des personnes soignantes ne recevait d'indemnité financière pour les services de soins fournis.

Cinq grands thèmes sont ressortis des discussions. Le premier concernait les répercussions de la prestation de soins sur la santé. Quatorze des trente personnes soignantes ont déclaré que leur santé s'était détériorée au cours de la période de la prestation de soins. Ils ont parlé tant de symptômes physiques qu'émotionnels en réaction au comportement ou aux besoins de soins des adultes plus âgés. Les symptômes comprenaient l'insomnie, les périodes de larmes et la fatigue. Une femme, laquelle s'occupait de son époux déficient intellectuel, a dit « J'ai ces périodes de pleurs, et c'est ce qui m'a amenée à penser que, peut-être, la situation était un peu difficile pour moi ». Une autre femme, qui avait un emploi à temps partiel et s'occupait de sa mère qui souffrait de la maladie d'Alzheimer, a dit « j'ai été si fatiguée, pendant deux ans, que je rentrais chez moi et je me couchais à 18 h pour ne me lever que le lendemain à 6 h—douze heures de sommeil ». Les personnes soignantes qui ont déclaré avoir des problèmes psychologiques ont signalé que la prestation de soins était l'un des facteurs qui agissait conjointement avec d'autres événements de la vie. Ils ont dit qu'ils ressentaient une responsabilité perpétuelle à l'égard du membre de leur famille ou de leur ami malade. Ce sentiment de responsabilité ne les quittait jamais, même lorsque quelqu'un était engagé pour s'occuper de l'adulte plus âgé en leur absence. « Je ne peux jamais tout à fait les faire sortir de mes pensées », a dit une personne soignante, « c'est comme si j'étais constamment à leur disposition ».

Le deuxième thème est ressorti lorsque plusieurs personnes soignantes ont décrit ce que la prestation de soins avait coûté à leurs amitiés et à leurs rapports avec d'autres personnes. « L'isolement est graduel », a dit une femme. « Votre vie et une partie de vos activités, avec une partie de la personne que vous êtes s'étiolent, petit à petit. » D'autres ont fait

remarquer qu'avec le temps, les amis ont été réticents à communiquer avec elles et les personnes soignantes elles-mêmes avaient cessé de téléphoner à leurs amis ou de sortir avec eux. Une personne soignante mariée qui s'occupait de ses parents a déclaré :

■ « Je ne peux jamais tout à fait les faire sortir de mon esprit. C'est comme si j'étais constamment à leur disposition. »

« Nous devons organiser notre vie de manière à nous assurer que quelqu'un de confiance soit avec mes parents. Mon époux et moi... nous n'avons absolument pas pris de vacances depuis trois ans ». La plupart du temps, au moins un membre de la famille vivait à proximité de la personne soignante ou pouvait être joint par téléphone en cas de besoin de conseils ou d'aide. Cette aide, cependant, n'était pas toujours considérée utile. Dans certains cas, une entente était convenue pour le partage des tâches. D'autres personnes soignantes ne s'attendaient pas à ce que d'autres membres de la famille, comme leurs enfants ou leurs petits-enfants, les aident. Celles qui assumaient seules la responsabilité des soins parlaient souvent de frustration et de fatigue.

Le désir d'autonomie de la personne âgée, en dépit de ses limites intellectuelles et fonctionnelles, constituait un troisième thème et un défi précis pour certaines personnes soignantes. « Alors puisqu'elle avait tant insisté, elle a eu sa marchette », explique une femme qui soignait sa mère. « Elle reste pliée derrière sa télévision, recouverte d'une couverture. Elle refuse aussi d'utiliser une canne. » Un autre femme a raconté comment ses parents disaient qu'ils allaient bien, même alors qu'elle pouvait constater la détérioration de leur santé. « J'en ai conclu qu'ils étaient si terrifiés à l'idée d'une

séparation qu'ils se protégeaient l'un et l'autre. »

Onze des trente personnes soignantes avaient un emploi. Ce quatrième thème comportait plusieurs sens : l'emploi était, pour certaines, une ressource financière, tandis que pour d'autres c'était une double contrainte. Neuf des onze personnes soignantes aimaient leur travail et y voyaient un soulagement de leurs responsabilités de personnes soignantes. Trois personnes soignantes percevaient leur rôle primaire comme étant celui de s'occuper de leur parent et elles avaient modifié leur emploi à cette fin. Pour ces personnes, le nombre d'heures passées à fournir des soins les empêchaient de travailler à temps plein, ce qui entraînait des difficultés financières.

Bon nombre des membres des groupes de discussion ont signalé que les programmes et les services s'adressant aux personnes soignantes étaient limités en fait de disponibilité, qu'ils étaient difficiles à découvrir et à obtenir, et que les fournisseurs de services communautaires les excluaient souvent de l'évaluation et de la planification. Bon nombre des répondant(e)s ont affirmé ne pas connaître les services qui étaient offerts. Lorsqu'ils ou elles utilisaient des services, ils ou elles étaient frustré(e)s par les fréquents changements de personnel, par le manque de connaissances du personnel sur la santé du bénéficiaire des soins, par le manque de formation du personnel et par le manque d'uniformité dans le rendement des fournisseurs de soins. Une femme a résumé le cinquième thème général des résultats de l'étude en disant « Mon plus gros problème, avec mes parents, n'était pas mes parents, mais les services de soins à domicile. On m'envoyait six personnes différentes en une semaine. » Par contre, plusieurs personnes soignantes ont parlé du soulagement qu'ils avaient ressenti lorsque les services de soins à domicile étaient de bonne qualité : « Lorsque [nom du fournisseur de service] était là quand je rentrais chez moi, ça me détendait tellement parce que... je ne pouvais pas voir une seule chose qu'il me fallait faire, et j'en tirais un grand réconfort ».

Les problèmes dont ont parlé les personnes soignantes non professionnelles ont fait l'objet d'un atelier, auquel ont participé 31 fournisseurs de services communautaires de 22 organismes. Les représentant(e)s ont examiné les obstacles et les défis de la prestation d'un soutien et ont formulé des stratégies

pour combler les lacunes des services qu'avaient signalées les personnes soignantes. Selon les résultats de l'atelier, les entrevues et les groupes de discussion, la nécessité d'une plus grande connaissance de la disponibilité de services de soutien pour les personnes soignantes non professionnelles et les personnes âgées apparaît clairement. Les personnes soignantes non professionnelles et les personnes âgées devraient être appuyées par ces services. Inviter des personnes soignantes non professionnelles à collaborer au processus d'évaluation et de planification, avec les personnes âgées et les fournisseurs de services communautaires, devrait améliorer la compréhension des problèmes liés à la prestation de soins et contribuerait à la formulation de stratégies innovatrices pour les régler.

Pour obtenir un exemplaire du rapport intégral intitulé *Health of Informal Caregivers, Effects of Gender, Employment and Use of Home Care Services*, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante :



Centre d'excellence pour la santé des femmes – région des Prairies

56 The Promenade
Winnipeg (Manitoba)
R3B 3H9
www.pwhce.ca
Tél. : (204) 982-6630
Télec. : (204) 982-6637
pwhce@uwinnipeg.ca

Travail/vie : Un sain équilibre?

Quels sont les effets des soins que prodiguent gratuitement les femmes sur leur santé et leur bien-être, leur vie de famille, leur sentiment d'autonomie et leur moyen de subsistance? *The Healthy Balance Research Program* (HBRP) est un projet quinquennal qui vise à favoriser un « sain équilibre » entre la santé, la vie de famille et l'autonomie financière des femmes. Dirigé par le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région de l'Atlantique et le Conseil consultatif sur la condition féminine de la Nouvelle-Écosse et financé par les Instituts de recherche en santé du Canada, le projet examinera aussi les rapports entre l'offre des soins et l'appartenance ethnique, la culture, le lieu et l'âge.

Dans un premier temps, un document d'information a été commandé à Pat Armstrong et Hugh Armstrong des universités York et Carleton, respectivement. Dans le document intitulé « Thinking It Through : Women, Work and Caring in the New Millennium » (2001), les auteurs formulent des lignes directrices pour aider les chercheurs et les responsables des orientations politiques à saisir les enjeux complexes que présente le travail rémunéré et bénévole que font les femmes. (Une version abrégée de ce document figure à la page 17.)

« Research Gaps and Recommendations » (2002) est une synthèse des conclusions d'une deuxième étude du HBRP. L'intégralité de l'étude a constitué une bibliographie de la recherche sur la prestation de soins et des listes d'instruments d'enquête. (La base de données pourra bientôt être consultée au moyen de l'Internet.) D'après les lacunes recensées dans la documentation, les auteurs ont conclu qu'« une approche fondée sur le sexe et multidisciplinaire des soins, qui reconnaisse les composantes subjectives de la santé et de l'équilibre, ainsi que les aspects positifs, réciproques et interreliés de la relation de soins peut constituer un important contexte » pour les recherches futures sur la prestation de soins.

Pour obtenir une version intégrale du rapport, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante :



Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique

C.P. 3070 Halifax (Nouvelle-Écosse)
Canada B3J 3G9
www.medicine.dal.ca/acewh
Tél. : (902) 420-6725
Numéro sans frais : 1 888 658-1112
Télec. : (902) 420-6752
acewh@dal.ca

Les limites se brouillent : Les soins donnés par les femmes et la réforme du système de santé au Manitoba

Barbara J. Payne, Karen R. Grant et Cheryl Christian, département de sociologie, David M. Gregory, Faculté des sciences infirmières, Université du Manitoba, Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu

Des changements de fond en comble survenus dans le système de soins de santé du Manitoba depuis le début des années 1990 ont entraîné la réduction du temps de séjour à l'hôpital, la fermeture de lits d'hôpital, la réduction et la réorganisation des effectifs (particulièrement d'infirmiers et infirmières et d'auxiliaires), l'augmentation des frais d'utilisation de certains services et la création de conseils régionaux de la santé, les Regional Health Boards^{1, 2}. Bien peu de cas ont été faits de l'incidence de ces changements structurels sur les personnes soignantes rémunérées et non rémunérées. Notre étude, intitulée *Women's Caring Work in the Context of Manitoba Health Reform*³, visait à découvrir si et, le cas échéant, comment le travail des personnes soignantes avait été transformé par les réformes du système de santé et comment les fournisseurs de soins de santé en avaient été touchés.

Bien que relativement peu de tentatives aient été faites pour clarifier la définition et le sens du terme « soins », l'objectif principal de cette étude était de formuler un concept de soins d'après les expériences vécues par des personnes soignantes rémunérées et bénévoles. Un objectif supplémentaire était d'examiner comment les hiérarchies sociales et professionnelles bien ancrées dans le système de santé avaient influencé la prestation des soins. Reconnaisant que la restructuration des services de soins de santé peut avoir des répercussions directes sur tous les membres de la collectivité, nous avons aussi examiné les perceptions qu'a le public de la réforme du système de santé au Manitoba et l'incidence de celle-ci sur la prestation de soins.

Comme il ne serait pas possible d'étudier les fonctions de prestation de soins relatives à tous les troubles médicaux, nous avons mis l'accent, principalement, sur les personnes soignantes de personnes qui avait été victimes d'un accident cérébrovasculaire (ACV), mieux connu sous le nom crise cardiaque. Le cheminement des soins actifs et de la

réadaptation des victimes d'ACV est souvent long et y participent un large éventail de personnes soignantes rémunérées et non rémunérées.

Pour explorer les défis que connaissent les personnes soignantes rémunérées, nous avons recouru à trois sources de données. Quatorze groupes de discussion se sont réunis, composés de quatre-vingt-six soignantes travaillant dans des établissements de soins à Winnipeg. Ces groupes comptaient des infirmières accréditées, des infirmières auxiliaires autorisées, des physiothérapeutes, des thérapeutes du travail, des phoniatres, des pharmaciens, des auxiliaires de soins à domicile, du personnel de réadaptation cardiologique et des travailleurs sociaux. Afin d'examiner si, oui ou non, les responsabilités liées à la prestation rémunérée de soins ont été retirées du secteur public, 24 entrevues enregistrées non structurées ont aussi été effectuées avec des soignantes non rémunérées, parentes de survivants d'ACV. Un examen des perceptions qu'a le public de la réforme du système de santé a été effectué au moyen de la Winnipeg Area Study (WAS) de 1998⁴ et de 2001. La WAS est une enquête annuelle communautaire à laquelle participe un échantillon aléatoire de 750 résidents de Winnipeg. Pour en savoir plus sur les attitudes individuelles relativement à la réforme du système de santé et des fonctions des personnes soignantes, une combinaison de questions ouvertes et de questions avec choix limité de réponses a été intégré aux deux vagues du WAS.

La signification des soins

Les personnes soignantes rémunérées et bénévoles ont décrit leurs fonctions comme une relation complexe et remplie d'émotions entre deux personnes. Bien que la nature exacte des soins fournis par les personnes soignantes rémunérées et non rémunérées variait grandement selon la gravité de l'ACV et l'appui dont elles avaient bénéficié, des éléments communs des fonctions de soins ont pu être recensés. C'était,

notamment, (1) la prestation de soins physiques (p. ex. préparation des repas et administration des médicaments), (2) l'offre d'un appui d'ordre émotif (p. ex. réconforter, rassurer, partager, motiver), (3) l'aide à l'adaptation sociale (maintenir, créer de nouveaux rôles et relations qui se développent et s'y adapter tandis que les personnes soignantes sont confrontées à la maladie et aux responsabilités que comporte la prestation de soins), et (4) la tenue du rôle d'avocate ou de lien entre le bénéficiaire des soins, les personnes soignantes rémunérées, d'autres personnes soignantes non rémunérées et le système de soins de santé.

Les deux groupes de soignantes ont déclaré que les réformes du système de santé avait rendu difficile, sinon impossible, d'équilibrer les besoins des bénéficiaires de soins en matière de soutien physique, émotif et social ou de les combler. De fait, les soignantes ont laissé entendre qu'un nombre croissant d'erreurs graves sont régulièrement commises dans le système de santé. Obligées de s'occuper d'un plus grand nombre de patients avec des ressources limitées, les soignantes rémunérées ont décrit comment les besoins physiques de base des bénéficiaires de soins, y compris l'administration des médicaments et l'aide à la toilette et à l'utilisation des sanitaires, sont souvent négligés. Une infirmière auxiliaire autorisée a dit que « de nombreux patients reçoivent un diagnostic erroné, sont trop médicamentés et renvoyés chez eux trop tôt ». Une majorité de répondantes ont décrit un système de santé axé sur les préoccupations d'ordre budgétaire et une « porte tournante » ou une approche de congé précoce mettant en péril la qualité des soins.

Le transfert des fonctions liées aux soins

Des soignantes rémunérées ont déclaré avoir été forcées d'obtenir de l'aide des membres de la famille des bénéficiaires de soins ou de s'appuyer sur ceux-ci en raison des procédures de libération précoce et des ressources limitées du système de

soins de santé. Comme l'expliquait une infirmière accréditée, « Nous n'avons pas assez d'infirmiers et d'infirmières pour aller voir les patients. Il nous faut demander à leur famille de leur administrer les gouttes ophtalmiques, changer le pansement ou préparer les médicaments ».

Les soignantes non rémunérées reçoivent peu ou pas d'encadrement, de formation ou de suivi de soutien de la part du système de santé. Elles ont fréquemment affirmé que les responsabilités et les pressions de leurs fonctions de soignantes leur avaient surtout été imposées. Elles ont décrit leur travail de soignantes comme une tâche très pénible et une expérience remplie de frustrations, et ont affirmé avoir eu peu, sinon aucune reconnaissance pour les soins quotidiens qu'elles prodiguaient. Cette situation comportait un coût très élevé : une majorité renversante de femmes ont déclaré que leur bien-être physique, émotif et financier et leur intégration sociale dans la collectivité en avaient souffert.

La prestation de soins à des proches qui ont été victimes d'un ACV grave comporte de grands défis à long terme. Les effets de l'ACV peuvent comprendre la paralysie, l'aphasie (la perte ou la dégradation du pouvoir d'utiliser ou de comprendre les mots), et des changements de personnalité, comme l'irritabilité, la colère et la confusion. Les soignantes non rémunérées ont décrit le stigmatisme social et les stéréotypes liés aux survivants d'ACV, qui ajoutaient encore à leurs difficultés. Ces difficultés, ont-elles affirmé, étaient exacerbées par les besoins non comblés d'équipement et de thérapies médicales, l'abandon par le système de santé, l'épuisement et l'isolement social.

Les hiérarchies professionnelles et sociales

Les soignantes, qu'elles soient rémunérées ou non, ont révélé des sentiments d'animosité et d'aliénation au sein d'un système de santé axé sur les médecins. Les infirmières, par

■ Des personnes soignantes rémunérées ont déclaré avoir été forcées d'obtenir de l'aide des membres de la famille des bénéficiaires de soins ou de s'appuyer sur ceux-ci en raison des procédures de libération précoce et des ressources limitées du système de soins de santé.

exemple, ont eu l'impression que leur expérience et leur jugement étaient souvent ignorés ou que les médecins leur donnaient peu de poids. Les soignantes non rémunérées ont aussi exprimé de la frustration au sujet de leur subordination et de leur rôle sous-apprécié dans le système de santé. Elles ont jugé autant les médecins que le personnel infirmier inabornables tandis qu'elles évoluaient dans des environnements de santé exigeants et de plus en plus stressants et bureaucratiques. Tant les soignantes rémunérées que non rémunérées ont déclaré que l'intimité et l'expression de sentiments étaient déplacés dans un système qui met plus l'accent sur la guérison que sur les soins.

Les préoccupations du public

Les perceptions du public relevées au moyen de la WAS laissaient aussi percevoir la frustration et la confusion que suscitait la réforme du système de santé. Les citoyens de Winnipeg ont signalé leurs préoccupations au sujet des médecins de famille, des délais d'attente de traitements hautement technologiques et d'interventions chirurgicales, de la « médecine de couloir », de la qualité des soins et de la création d'un système de santé axé sur le budget. D'infimes parties seulement des répondants des échantillons de la WAS avaient des fonctions de soins (9 p. 100 de l'échantillon de 1998 et 7,3 p. 100 de celui de 2001). Cependant, plusieurs répondants ont admis devoir être appelés à fournir plus de soins en raison, directement, des réductions du financement et des services qu'imposait le gouvernement. Le stress, la frustration et les coûts financiers de cette situation pour les personnes soignantes sont ressortis d'un bon nombre d'entrevues.

Discussion

Les résultats de cette étude donnent à penser que les réformes apportées au système de santé ont compromis la qualité des soins et ont été source de détresse physique, sociale, émotionnelle et financière chez les soignantes. Comment pourrions-nous régler

ces problèmes? L'une de nos recommandations est de faire des « équipes de soins » le fondement du système de soins de santé du Manitoba. Ces équipes sauraient apprécier les contributions des soignantes, qu'elles soient rémunérées ou bénévoles, dans un effort pour contrer l'aliénation et la frustration qu'elles ressentent. Tandis que les soignantes non rémunérées sont forcées d'assumer une plus grande responsabilité à l'égard des soins à prodiguer à leurs proches, des ressources plus appropriées et plus flexibles devront être fournies pour les soutenir, comme les services de soins à domicile et de relève, des programmes d'accueil de jour, et des services de physiothérapie et d'orthophonie ainsi que de counselling. Tandis que la réforme de la santé continue de brouiller les limites entre le système formel de soins de santé et les soignantes non rémunérées et de susciter des préoccupations de plus en plus grandes auprès du public relativement à la qualité des soins, la création de comités de citoyens doit aussi être mise en tête de liste des priorités. Composés de personnes soignantes rémunérées et bénévoles ainsi que de membres du grand public, ces comités donneraient aux Manitobains la possibilité d'influencer directement les décisions de politiques publiques et de répondre plus efficacement aux besoins des femmes qui fournissent des soins.

Pour obtenir un exemplaire du rapport intégral intitulé *Women's Caring Work in the Context of Manitoba Health Reform*, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante :



Réseau pancanadien
sur la santé des femmes
et le milieu

Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu

Centre for Health Studies
Université York
4700, rue Keele
Pièce 214 York Lanes
Toronto (Ontario)
Canada M3J 1P3
www.yorku.ca/nnewh
Tél. : (416) 736-5941
Télec. : (416) 736-5986
nnewh@yorku.ca

NOTES

1. Manitoba Health. Quality Health Care for Manitobans : The Action Plan. Winnipeg : Manitoba Health, 1992.
2. Manitoba Health, 1992; Manitoba Health. Quality Health for Manitobans : The Action Plan—A Cumulative Update on Progress, dans : Manitoba Health Annual Report 1995-97. Winnipeg, 1997a; Manitoba Health. A Framework to Promote, Preserve and Protect the Health of Manitobans. Winnipeg : Northern/Rural Regionalization Task Force, 1997b.
3. Financé par le Social Sciences and Health Research Council et intitulé « Women and Change » et par le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu (RPSFM), 1998.
4. Subventionné par le RPSFM, 1997 et intitulé « Assessing the Impact of Health Reform on Winnipeggers: A Community Survey. »

Modification des méthodes de travail : La rémunération des femmes prodiguant des soins à domicile à Saskatoon

Allison Williams, Faculté de recherche, Saskatchewan Population Health and Evaluation Research Unit, professeur adjoint, département de géographie, Susan Wagner, professeure, College of Nursing, et Monic Buettner, University of Saskatchewan, préparé pour le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région des Prairies

Nona Glazer (1993) a été la première à parvenir à la conclusion que la réforme du système de santé modifie les méthodes de travail et contribue à la détérioration des conditions de travail des fournisseurs de soins à domicile aux États-Unis¹. De nombreux universitaires du Canada ont découvert des phénomènes semblables de notre côté de la frontière². Alors que la réforme du système de santé déplace les soins à l'écart des services institutionnels, il est survenu une augmentation sans précédent de la prestation de soins à domicile, laquelle se poursuit. La désinstitutionnalisation, ainsi que le vieillissement de la population canadienne, créent une demande en matière de soins plus complexes à domicile. Le secteur des soins à domicile lui-même est en voie de restructuration, dans l'espoir d'une prestation plus économique des soins. En conséquence, une main-d'œuvre principalement constituée de femmes, dans le domaine des soins à domicile, est en voie de subir de grands changements, lesquels se répercutent sur la vie professionnelle des intervenants, et sur la qualité globale de leur vie et de leur santé.

Selon les recherches effectuées, les intervenants constatent une intensification du travail, laquelle se manifeste par l'augmentation des responsabilités professionnelles et la réduction du temps dont ils disposent pour s'en acquitter. Ces changements contribuent à une troisième transformation du travail—une hausse du stress professionnel. De piètres conditions de travail sont la principale cause « d'épuisement professionnel » des intervenants (généralement défini comme l'épuisement de l'énergie physique ou émotionnelle ou de la motivation, généralement provoqué par des périodes prolongées de stress ou de frustration) ainsi que des taux de roulement élevés, ce qui a de grandes répercussions sur la qualité et la disponibilité de cette main-d'œuvre³. Outre l'incidence évidente sur la main-d'œuvre des soins à domicile, l'épuisement professionnel et le roulement mettent en péril la continuité et la qualité des soins pour les patients et leurs familles.

Le Saskatoon District Health (SDH) Home Care fournit des services de soutien de soins à domicile (y compris les soins personnels, les repas, la relève et la gestion ménagère), des soins infirmiers, des bénévoles et un service de repas à domicile. Après que le SDH Home Care a mis en œuvre plusieurs stratégies de restructuration, notre équipe de recherche a recueilli des données quantitatives et qualitatives afin d'examiner la manière dont la vie professionnelle et la vie des personnes soignantes rémunérées à domicile étaient touchées. Ces données comprennent les évaluations de la qualité de la vie professionnelle, de la qualité de vie en général et de la santé et du bien-être personnels des intervenants. Nous avons appliqué un modèle de partenariat de recherche concertée et nous avons travaillé en collaboration avec la direction du SDH Home Care et le comité consultatif de recherche composé de membres de son personnel.

Le groupe d'intervenants en soins de santé à domicile qui a participé à notre étude était composé d'infirmières accréditées, d'infirmières auxiliaires autorisées et des aides en hygiène familiale. Les infirmières accréditées évaluaient les besoins des clients, planifiaient et coordonnaient les soins, fournissaient les services de soins infirmiers, évaluaient les soins et enseignaient aux clients et aux personnes soignantes (professionnelles et non professionnelles) et les conseillaient. Les fonctions d'une aide en hygiène familiale dûment formée consistaient à fournir une aide aux soins personnels, à appliquer des bandages pour favoriser la circulation sanguine, à administrer de l'oxygène, à distribuer des médicaments et à contribuer à l'entretien des cathéters et aux soins liés à l'élimination intestinale. Au moment de l'étude, la plupart des fonctions des infirmières auxiliaires autorisées étaient identiques à celles des aides en hygiène familiale, bien qu'elles aient reçu une formation pour s'acquitter de fonctions d'infirmières, comme le changement des pansements et

l'administration des médicaments si l'état du patient est stable. Jusqu'au moment de la restructuration, les aides en hygiène familiale et les infirmières auxiliaires autorisées travaillaient sous la supervision d'une infirmière accréditée.

La période d'avril à septembre 1999 en a été une de restructuration au SDH Home Care, et c'est cette période de six mois que nous avons choisie comme période de référence pour notre étude. Les principaux éléments de changement étaient : (1) l'intégration de toutes les catégories d'intervenants en équipes géographiques, (2) le changement de rôle des intervenants, (3) le transfert de la gestion des médicaments des infirmières accréditées aux infirmières auxiliaires autorisées et aux aides en hygiène familiale et (4) des changements dans le personnel du bureau.

1. Les équipes géographiques : Dans le but de rapprocher les services du client, de réduire la durée des déplacements des intervenants et de faciliter une plus grande collaboration dans la gestion de cas, le SDH Home Care a divisé le district de santé en quatre secteurs. Les intervenants pouvaient choisir le secteur dans lequel ils voulaient travailler, mais même ceux qui restaient dans le même secteur on connu un changement de collègues et de superviseurs. Les horaires de travail ont aussi changé avec la réorganisation des secteurs de service.
2. Le changement des rôles : Les infirmières accréditées sont maintenant les « personnes-ressources » responsables de faciliter la résolution de problèmes avec les aides en hygiène familiale. Les infirmières accréditées fournissent plus de soutien clinique, dans le but d'aider les aides en hygiène familiale et les infirmières auxiliaires autorisées à devenir plus autonomes. Afin d'accroître le soutien par les pairs et la communication, des dossiers-clients sont utilisés dans la maison et les intervenants portent des systèmes de téléappel. Les réunions entre le personnel et la direction sont plus fréquentes, tous les intervenants participant à celles des groupes des infirmières accréditées et des auxiliaires autorisées, des aides en hygiène familiale et aux réunions trimestrielles de secteur. L'objet de ces réunions est de contribuer à constituer des équipes de gestion conjointe des cas.
3. Le transfert de la gestion des médicaments : Le champ de la pratique a augmenté tant pour les aides en hygiène familiale

que pour les infirmières auxiliaires autorisées, certains intervenants administrant des médicaments selon un protocole précis. Les médicaments sont préemballés par les pharmaciens, en consultation avec les infirmières accréditées, et « pré-chargés » dans des emballages à bulles de telle manière que chaque dose est prête, ce qui permet aux clients ou aux membres de la famille d'avoir plus d'autonomie. Si le client est incapable de prendre seul ses médicaments, un personnel formé pour la prestation de soins à domicile peut maintenant lui rendre visite pour l'aider. Les infirmières accréditées donnent maintenant une formation et sont disponibles sur appel pour fournir de l'aide.

4. Les changements de personnel du bureau : Plutôt que d'assurer indépendamment la supervision de chaque groupe d'intervenants, les superviseurs sont maintenant responsables des groupes de secteur, eux-mêmes composés des trois groupes d'intervenants. Cette nouvelle structure vise à laisser plus de liberté de décision, relativement aux soins à fournir aux clients, aux intervenants du domaine.

Les données quantitatives recueillies révèlent que tous les intervenants, quelle que soit leur position, ont déclaré une moins grande satisfaction professionnelle et une détérioration de leur santé et de leur bien-être en général comparativement aux six mois antérieurs à la période de référence. Les aides en hygiène familiale ont accordé un taux plus bas en ce qui concerne leur état de santé et leur bien être généraux que les autres intervenants, et on a constaté qu'elles prenaient, comparativement aux autres, plus de journées de congé de maladie ou de stress. Des données qualitatives liées à la santé émotive et physique, il en découle que les aides en hygiène familiales sont nettement plus touchées que les autres par la restructuration. Ces conclusions étayent l'hypothèse selon laquelle la restructuration affecte la santé et le bien-être des intervenants, et particulièrement la santé des échelons humains inférieurs de la hiérarchie des services de soins de santé.

L'équipe de recherche a suggéré dix-huit directives à la direction du Saskatoon Home Care. Il y avait notamment la mise en œuvre de politiques pour augmenter le contrôle des aides en hygiène familiale sur leur travail, l'octroi de plus de temps pour les visites aux patients et de plus de possibilités pour les intervenants de participer à la planification des politiques et des procédures, particulièrement lorsque celles-ci doivent changer.

La direction du SDH Home Care a adopté plusieurs des recommandations présentées : le rôle des infirmières accréditées, par exemple, a été élargi et exclut désormais toute fonction assignée aux aides en hygiène familiale.

Cette recherche présente un intérêt d'ordre pratique important pour la politique en matière de soins de santé. L'exploration des effets des stratégies de restructuration a fait la lumière sur les fonctions de soins qu'assument les femmes, sur la santé des femmes et sur la place des femmes dans la société.

Pour obtenir un exemplaire du rapport intégral intitulé

Women's Formal (Paid) Home Care Work in Transition, veuillez communiquer avec Susan Wagner, College of Nursing, University of Saskatchewan au (306) 966-6244 ou à l'adresse suivante : ps.wagner@usask.ca.



Centre d'excellence pour la santé des femmes – région des Prairies

56 The Promenade
Winnipeg (Manitoba)
R3B 3H9

www.pwhce.ca

Tél. : (204) 982-6630

Télec. : (204) 982-6637

pwhce@uwinnipeg.ca

NOTES

1. Glazer N. *Women's Paid and Unpaid Labor: The Work Transfer in Health Care and Retailing*. Philadelphie : Temple University Press, 1993.
2. Aronson J, Neysmith SM. The retreat of the state and long-term care provision : Implications for frail elderly people, unpaid family carers and paid home care workers. *Studies in Political Economy* 1997;53:37-66; Williams, AM. Home Care Restructuring at Work : The Impact of Policy Transformation on Women's Labour, dans : I. Dyck, N. Lewis et S. McLafferty, *Geographies of Women's Health*. London : Routledge, 2001;107-126.
3. Association des infirmières ou des infirmiers du Canada and Association canadienne des soins de santé, Nurse Retention and Quality of Worklife: A National Perspective. Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1990; Le conseil canadien des services d'auxiliaires familiales. Visiting Homemakers Services in Canada Survey. Toronto : Conseil canadien des services d'auxiliaires familiales, 1982; Martin Matthews, A. Women who care : Job satisfaction among providers of visiting homemaker services to the elderly. Document présenté lors du symposium intitulé « Women and the Cost of Caring », assemblée annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, Toronto, octobre 1991.

CRÉATION DE MEILLEURES CONDITIONS POUR LES SOINS

Lignes directrices pour l'examen des femmes, du travail et des soins au nouveau millénaire

Pat Armstrong, département de sociologie, Université York et Hugh Armstrong, School of Social Work, Carleton University, le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région de l'Atlantique et le Conseil consultatif sur la condition féminine de la Nouvelle-Écosse

Les soins de santé sont l'affaire des femmes. Rémunérés ou non, à domicile, dans des organismes de bénévolat ou dans la population active, la plus grande partie des soins sont fournis par les femmes. Ils sont souvent invisibles, généralement peu de valeur leur est accordée et à l'occasion, ils sont reconnus comme de la compétence.

Une nouvelle étude, intitulée *Thinking It Through: Women, Work and Caring in the New Millennium*, s'appuie sur des

documents de source canadienne et internationale pour analyser les points forts, les structures et les relations qui font des femmes des soignantes et qui sous-évaluent la prestation des soins. Cette étude se veut un complément de *One Hundred Years of Caregiving in Canada*, qui est fondé sur la recherche effectuée au Canada sur la prestation des soins de santé des adultes. Ce document décrit les types de soins (p. ex. soins personnels aux personnes ayant des incapacités, les soins spécialisés à domicile pour des

■ Les soins sont souvent invisibles, généralement peu de valeur leur est accordée et ils ne sont parfois reconnus que comme de la compétence.

membres de la famille qui ont reçu leur congé de l'hôpital) et les types de personnes soignantes (p. ex. rémunérées ou non)¹. L'objet de *Thinking It Through* est de formuler des lignes directrices qui aideront les chercheurs, les responsables des politiques et le public à penser au sens et aux conséquences du travail rémunéré et non rémunéré des femmes et, au bout du compte, à contribuer à créer de bonnes conditions pour les soins de santé.

Pour évaluer avec exactitude les soins que prodiguent les femmes, *les lignes directrices devraient, d'abord et avant tout, mettre l'accent sur les similitudes et les différences*. Comme le travail des femmes présente de si nombreux modèles communs, il est utile de regrouper les femmes. Le « regroupement » désigne une manière d'examiner les données, la théorie et les concepts de manière à voir ce que les femmes, en tant que femmes, ont en commun. Il nous aide aussi à exposer les forces qui préservent ces modèles et celles qui les modifient. Mais qu'en est-il des différences fondamentales parmi les femmes, liées à la classe, à la race, à la culture, à l'âge, à l'état matrimonial, à l'orientation sexuelle et à l'emplacement géographique, ainsi que des variations dans les modèles se rapportant aux mêmes femmes à travers le temps? Ainsi, dans les vingt dernières années, de grandes variations sont survenues dans ce qui a été défini comme les fonctions de soins qu'assument les femmes. Nos grands-mères ne lavaient pas de cathéters, n'inséraient pas d'aiguille et n'ajustaient pas de masques à oxygène dans le cadre des soins qu'elles prodiguaient à la maison. Le « découpage » désigne une méthode d'examen de points de vue différents ou de perspectives de la même

situation, et d'étude de la question et des preuves en vue de créer des tableaux multiples et complexes de personnes en particulier dans des endroits précis. Dans les analyses très révélatrices qu'a effectuées Miriam Glucksmann relativement au travail des femmes britanniques, elle parle de « découpage » pour examiner les diverses façons dont est réparti le travail au sein de ce qu'elle appelle l'« organisation sociale totale de la main-d'œuvre »².

Le découpage d'une question relative au travail des femmes contribue à exposer la nature complexe et contradictoire de ce travail et les conceptions que nous en avons. Le découpage nous permet de voir qu'il y a très peu de choses qui soient naturelles dans le travail d'une femme en général, et dans son travail de soignante en particulier. Les soins qu'offrent les femmes ne peuvent être compris que dans le cadre de relations, de structures et de processus inégaux qui contribuent à faire des femmes les soignantes et à sous-évaluer ce travail de prestation de soins. Le découpage part du principe que les contextes et les emplacements géographiques comptent. Il englobe les pressions considérables exercées par des forces hors du contrôle immédiat des femmes, ainsi que leur participation active au façonnement de leur propre vie. Il fait en sorte que certaines femmes rejettent la fonction de soignante tandis que d'autres l'embrassent.

Dans nos lignes directrices, nous recommandons le regroupement et le découpage pour explorer ce qui est à la fois commun et différent aux femmes, ainsi qu'aux femmes à travers le temps, l'espace et les emplacements géographiques.

Selon une deuxième ligne directrice, *les analyses du travail des femmes devraient situer les femmes au sein de leur environnement général et de leur environnement spécifique*. La mondialisation, les changements dans les modèles de société et la dépendance de plus en plus grande à l'égard des marchés, des collectivités et des familles pour fournir les soins constituent ensemble les contextes du travail des femmes. Ces contextes comportent aussi des notions sur ces éléments. Par exemple, les notions d'inévitabilité de la mondialisation et des changements dans les modèles de société du Canada nous distraient du fait que ces processus et changements découlent de décisions et de pratiques plutôt que de forces hors du contrôle de l'être humain. Les Canadiens déterminent encore bon nombre des conditions du travail et décident comment, quand et où les soins sont offerts. En fournissant des mesures de soutien, des avantages, des services et des règlements ou en ne les fournissant pas, les pratiques de la société déterminent les conditions liées aux soins au sein et en dehors de l'économie officielle. Les avantages et les conséquences négatives de ces décisions sont répartis inégalement entre les femmes et les hommes, de même que parmi les femmes.

Au Canada, l'État fournit encore la plus grande partie du financement des soins rémunérés. Cependant, les mécanismes du marché devenus populaires auprès des gouvernements font de plus en plus partie du contexte de la vie des femmes et doivent être soigneusement examinés pour

en cerner l'incidence sur les soins et la tâche des soignantes. Auparavant définis comme des biens publics surtout produits et distribués hors du marché, les services de santé sont de plus en plus définis comme des biens du marché. Qu'arrive-t-il lorsque des techniques à objectif lucratif sont appliquées aux services de soins? Par exemple, l'achat par les consommateurs signifie un achat inégal parce que le pouvoir du marché est fondé sur les ressources; par conséquent, l'inégalité entre les femmes et les hommes, ainsi qu'entre les femmes, se perpétue. Comment peut-on assurer la continuité des soins parmi les services si ces services se font concurrence et sont la propriété de sociétés à but lucratif qui traitent l'information comme des secrets commerciaux essentiels à la compétition? Les services qui ne seront pas rentables seront laissés aux personnes ou aux organismes caritatifs, qui devront les fournir. Nous devons nous demander où, quand et à quelles conditions les marchés sont appropriés et quelles est leurs répercussions sur les soins.

« Le transfert des soins aux collectivités » signifie, le plus souvent, des soins aux familles et, au sein des familles, aux femmes. Mais le transfert des soins à la communauté pourrait saper ces collectivités et n'est pas nécessairement synonyme de plus grande participation ou de plus grand contrôle. Comme le dit Stacey Olikier, à la lumière de ses recherches sur l'aide sociale, « nous pourrions cerner des dommages aux réseaux et aux relations personnels, qui pourraient mettre en péril la capacité des familles d'offrir des

■ Nos grands-mères ne lavaient pas de cathéters, n'inséraient pas d'aiguilles et n'ajustaient pas de masques à oxygène dans le cadre des soins qu'elles prodiguaient à la maison.

soins. Les dommages peuvent prendre la forme d'un rétrécissement et d'une plus grande fragilité des réseaux, du remplacement du soutien aux soins par le soutien à la subsistance et d'un déclin des engagements communautaires à fournir les soins³. » Sans temps, sans espace, sans ressources économiques et autres appuis, toutes les collectivités pourraient être en péril.

Par conséquent, la troisième ligne directrice est qu'il est nécessaire d'examiner les moyens par lesquels la mondialisation, les sociétés, les marchés, les collectivités et les ménages s'entremêlent et se structurent entre eux, chacun influençant le mode de fonctionnement des autres. Le flou des limites entre le travail rémunéré et bénévole et les secteurs public et privé de l'économie fait qu'il est plus difficile de percevoir les liens entre ces secteurs et plus difficile pour les femmes de tracer les limites relativement à leurs responsabilités et autour d'elles en matière de travail.

Quatrièmement, des questions critiques doivent être posées pour définir qui paie les soins, quels sont les coûts et qui les assume. Certains coûts des soins sont de nature financière. D'autres sont des ressources de temps, des ressources d'ordre émotif et ou encore des ressources sociales et des occasions manquées. Ces coûts peuvent être principalement assumés par les personnes, les familles, les organismes communautaires ou les gouvernements. Parfois, ceux-ci se partagent les coûts, bien que rarement en proportions égales ou de manière similaire. Quelle que soit la répartition, la manière dont les coûts sont assumés et partagés comporte de grandes conséquences pour les femmes. Chaque méthode de financement a une incidence sur l'accès aux soins, la nature des soins et les coûts pour la personne soignante.

Cinquièmement, il importe d'examiner des questions sur le temps et l'endroit où sont fournis les soins. Où, quand et combien de temps les soins sont-ils fournis? Si nous pensons à l'endroit où sont fournis les soins, nous pouvons voir, par exemple, qu'un bénéficiaire de soins peut considérer son domicile comme un lieu de quiétude et de confort. Pour la personne soignante et sa famille, cependant, le domicile peut être un lieu d'accueil des amis. Pour la personne soignante rémunérée, un lieu de travail devrait être ordonné d'une

manière qui réponde à ses critères de prestation de soins. Chaque participant peut avoir des besoins différents et contradictoires en matière d'espace. Le temps interagit avec l'espace et, à l'instar de l'espace, il touche aussi les relations sociales. Lorsque le temps vaut de l'argent, les soins en tant que relations peuvent être sacrifiés : il peut, ou peut ne pas, y avoir le temps de serrer quelqu'un dans ses bras—composante rarement mesurée et pourtant essentielle des soins, tant pour la personne soignante que pour le bénéficiaire.

La sixième ligne directrice est que la nature du pouvoir et les moyens d'accroître le contrôle qu'exercent les femmes lorsqu'elles fournissent et reçoivent des soins devraient être explorés. Le pouvoir concerne principalement l'accès aux ressources. Certaines de ces ressources sont d'ordre matériel, comme le revenu et les services, les médicaments et les couches. D'autres sont de nature politique, comme le droit de participer pleinement à la prise de décisions de façon à pouvoir influencer le cours des choses, ou le droit à l'équité salariale et d'autres mesures de protection de l'emploi, ou le droit à l'éducation et à l'information. Certaines sont de nature sociale, comme avoir le temps et l'espace pour voir des amis et se détendre. D'autres encore sont de nature symbolique, comme le fait que les soins soient reconnus comme du travail qui nécessite du temps, de l'espace, de l'argent, de la capacité physique, de l'engagement émotionnel et du soutien social. Plus les ressources sont distribuées par les mécanismes du marché, plus grandes sont les disparités dans les ressources et, partant, du pouvoir.

Enfin, il faut comprendre que les soins sont l'objectif et non pas le problème. Les soins sont une relation plutôt qu'une simple tâche. Nous devons reconnaître les exigences conflictuelles et souvent contradictoires des demandes qui sont faites aux fournisseurs de soins et déterminer les moyens de composer avec elles pour que les femmes puissent exercer leur droit de prodiguer des soins de santé de façon à ce que leurs besoins et de leurs capacités soient pris en compte.

Le présent document fait partie d'un programme quinquennal de partenariat d'enquête et d'étude de cas intitulé « A Healthy Balance: A Community Alliance for

Health Research on Women's Unpaid Caregiving », dirigé par le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région de l'Atlantique et le Conseil consultatif sur la condition féminine de la Nouvelle-Écosse. Pour obtenir un exemplaire du rapport intégral intitulé *Thinking It Through : Women, Work and Caring in the New Millennium*, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante :



Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique
C.P. 3070
Halifax (Nouvelle-Écosse)
Canada B3J 3G9
www.medicine.dal.ca/acewh
Tél. : (902) 420-6725
Numéro sans frais :
1 888 658-1112
Télec. : (902) 420-6752
acewh@dal.ca

NOTES

1. Armstrong P et Kits O. *One Hundred Years of Caregiving in Canada*. Ottawa : Commission du droit du Canada, 2001.
2. Glucksmann M. *Cottons and Casuals : The Gendered Organization of Labour in Time and Space*. Londres : British Sociological Association, 2000;16.
3. Oliker SJ. *Examining Care at Welfare's End*. dans : MH. Meyer (Éd.) *Care Work: Gender, Labor and the Welfare State*. Londres : Routledge, 2000;178.

CRÉATION DE MEILLEURES CONDITIONS POUR LES SOINS

La déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé (2001)

Cette déclaration a vu le jour lors du Groupe de réflexion national sur les disparités entre les sexes relativement aux soins gratuits qui a eu lieu à Charlottetown en novembre 2001, lequel était dirigé par le Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé, un groupe composé de membres des divers Centres d'excellence pour la santé des femmes, et animé par le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région des Maritimes (maintenant appelé le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région de l'Atlantique) et le PEI Health Research Institute, de la University of Prince Edward Island. Cet article a été préparé par Ann Pederson, Centre d'excellence pour la santé des femmes de la région de la Colombie-Britannique et Pasty Beattie-Huggan, The Quaich Inc.

Il était manifeste, pendant toute la durée du *Groupe de réflexion national sur les disparités entre les sexes relativement aux soins gratuits* que la prise de mesures pour améliorer le contexte des soins de santé était un objectif commun des 55 participants. Des spécialistes provenant des secteurs universitaire, décisionnel et de la collectivité des personnes soignantes se sont unis pour rédiger *La Déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé* afin de suggérer

les principes qui devraient sous-tendre une stratégie nationale de soins à domicile qui assurerait l'équité tant aux femmes qu'aux hommes et ferait des soins à domicile une composante intégrale d'un système de soins de santé public.

La Déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé

La société canadienne a la responsabilité d'assurer à tous ses

membres, tout au long de leur existence, l'accès universel à un système public de santé, sans distinction de sexe, de capacité, d'âge, de situation géographique, d'orientation sexuelle, de statut socio-économique ou familial et d'origine ethnoculturelle. Le droit aux soins de santé est un droit fondamental.

Le droit aux soins de santé suppose les éléments suivants : l'accès à une gamme complète de services appropriés et adaptés aux réalités culturelles; des conditions appropriées de prestation des soins; l'exercice d'un choix quant à la décision de recevoir ou non des soins non rémunérés et d'en donner; l'absence de présupposition quant à la nature gratuite des soins donnés par les proches; l'accès à des solutions de rechange acceptables et à toute l'information nécessaire.

Les soins de santé sont essentiels; ils impliquent une relation interdépendante; ils exigent des compétences spécialisées multidimensionnelles et de la diversité sociale.

La prestation des soins de santé doit être fondée sur l'égalité, la disponibilité, l'accessibilité, la continuité, la réceptivité et la transparence; reposer sur la participation et le respect; être à caractère exécutable; encadrée par des normes; administrée par la gestion public; elle doit tenir compte de la diversité sociale.

Le droit aux soins de santé suppose une reconnaissance de la spécificité des sexes, de la diversité, de la relation réciproque entre soins rémunérés et soins gratuits et de l'interaction entre les programmes sociaux, économiques et sanitaires.

Comprendre la Déclaration

Le droit aux soins de santé est un droit fondamental de la personne. La société canadienne a la responsabilité collective d'assurer à tous ses membres, tout au long de leur existence, l'accès universel à un système public de santé. Ces soins doivent être fournis sans distinction de sexe, de capacité, d'âge, de situation géographique, d'orientation sexuelle, du statut socio-économique ou familial, d'origine ethnoculturelle ou de la capacité de payer.

Le droit aux soins de santé suppose l'accès à une gamme complète de services. Le système public de santé du Canada a

commencé à financer les hôpitaux et ensuite le salaire des médecins. La Commission Hall Royal (1964), qui a conduit à l'établissement du régime d'assurance maladie, avait conclu toutefois qu'un système de soins efficaces devrait fournir une gamme de structures et de services coordonnés, qui intégrerait aussi les soins à domicile¹. La Commission a affirmé que seul un éventail complet de services peut garantir que la population reçoit des soins appropriés, et évolue aisément d'un service à l'autre, tout en évitant les doubles emplois. Cette continuité n'existe actuellement pas dans le système public. Les prestataires de soins de santé et les bénéficiaires de soins comptent sur des mesures de soutien telles que la formation, les congés pour obligation familiale, la sécurité d'emploi et les programmes de sécurité de revenus. De tels structures et services doivent être adaptés aux réalités culturelles.

Le droit aux soins de santé exige des conditions appropriées. Nous savons que la santé est déterminée par la culture, l'environnement physique et social, la solidarité sociale, la sécurité, le sexe, les ressources économiques et éducatives et la capacité d'adaptation, ainsi que par les antécédents biologiques et génétiques et les services de santé. Tous ces facteurs ont une incidence sur la prestation des soins et certains plus que d'autres, compte tenu de la fragilité des personnes malades ou ayant une déficience. La maison n'est pas nécessairement un havre idéal; l'établissement hospitalier peut quant à lui être néfaste pour la santé des bénéficiaires et des prestataires de soins si les conditions en place ne répondent pas à leurs besoins ou ne tiennent pas compte des déterminants de la santé.

Le droit aux soins de santé suppose l'exercice d'un choix quant à la décision de recevoir ou non des soins non rémunérés et d'en donner. Comme il a été souligné le rapport (1997) du Forum national sur la santé, l'état de santé des femmes que l'on enrôle pour donner des soins finit par se détériorer; elles ne sont souvent pas en mesure de dispenser des soins adéquats². Les femmes bénéficiaires, pour leur part, peuvent ne pas souhaiter que leurs proches soient enrôlés pour leur donner des soins. Par ailleurs, nombreuses sont celles, désirent et voulant fournir des soins, qui pourraient avoir besoin d'aide

■ Les soins à domicile doivent faire partie intégrante d'un système de santé public.

pour pouvoir le faire (p. ex. horaire de travail flexible, soutien d'autres membres de la famille), et tant les prestataires que les bénéficiaires des soins peuvent avoir besoin de l'aide financière du gouvernement ainsi que celle des services de santé et des services sociaux.

Le droit aux soins de santé suppose l'absence de présupposé quant à la nature gratuite des soins donnés par les proches. Si l'on présume que les familles, en particulier les femmes, seront disposées à donner des soins et capables de le faire, la prestation des soins n'est plus alors une question de choix. La majorité des femmes ont besoin des revenus d'un emploi rémunéré.

Le droit aux soins de santé nécessite l'accès à des solutions de rechange acceptables et à toute l'information nécessaire. Pour de nombreuses personnes, la maison est peut-être le meilleur endroit pour être soigné. Pour certains, c'est l'établissement de santé qui répondra le mieux à leurs besoins. Pour certains, bien que pas beaucoup, les établissements peuvent mieux répondre à leurs besoins; tous ces choix doivent être offerts si l'on veut s'assurer de dispenser des soins appropriés et adaptés aux réalités culturelles. Tout système public de santé doit obligatoirement fournir des renseignements fiables et accessibles sur les avantages et les inconvénients liés à chaque modèle sur le moyen de s'en prévaloir et sur la façon de donner et de recevoir des soins.

Pour assurer le droit aux soins de santé, il faut considérer ceux-ci comme une nécessité. Nous ne pouvons nous soustraire à l'obligation de donner des soins à tous ceux et celles qui en ont besoin. En outre, la prestation des soins

implique *une relation interdépendante*. Elle ne se limite pas simplement à ce qu'une personne accomplit pour une autre.

La prestation des soins médicaux requiert des compétences spécialisées, acquises par le biais de l'éducation, de la formation et de l'expérience; il est faux de présumer que ces qualités sont innées chez les femmes. Les soins couvrent toute la gamme des interventions : l'alimentation, les injections, les embrassades, les pansements, les conversations et les tubages.

Les soins doivent tenir compte de la diversité sociale. Chaque personne est unique. Sa culture et son expérience forment ses besoins et les moyens pour les satisfaire.

Les soins de santé devraient reposer sur... l'égalité. La notion d'égalité ne signifie pas que les soins doivent être les mêmes pour tous. Elle suppose une évaluation pertinente des besoins et une répartition équitable des tâches liées à leur prestation. La *Loi canadienne sur la santé* définit la notion d'égalité en matière de soins comme une prestation exercée « selon des modalités uniformes ». Ce principe devrait également s'appliquer aux soins à domicile.

...Disponibilité. Les services publics de santé doivent être situés à une distance raisonnable du domicile et les soins être dispensés dans des délais raisonnables.

...Accessibilité. La *Loi canadienne sur la santé* stipule que l'on doit fournir les services nécessaires « selon des modalités qui ne fassent pas obstacle, directement ou indirectement » à l'accès des services. Cette disposition s'applique également

aux tickets modérateurs ou aux autres frais susceptibles d'en restreindre l'accès.

...*Continuité*. Le passage d'un service à l'autre sans heurts, la gamme complète de services, et la continuité sur le plan des prestataires de soins et des services sont essentiels.

...*Réceptivité et transparence*. Les soins de santé doivent être adaptés aux besoins des prestataires et des bénéficiaires. Les principaux intéressés doivent être informés du mode d'accès aux services et savoir comment les décisions sont prises, y compris celles qui touchent les types de services offerts par le système public.

...*Diversité*. La prestation des soins doit tenir compte des différences entre les individus, qu'il s'agisse de la culture, de la situation géographique, de l'âge, du sexe, de l'orientation sexuelle ou du statut socioéconomique et familial. On doit porter une attention particulière aux pratiques traditionnelles des Premières nations, des Inuits et des Métis.

...*Participation*. Les personnes qui donnent des soins et celles qui les reçoivent doivent participer aux décisions concernant le mode de prestation, le lieu, la date et les prestataires de services. La population doit être consultée pour déterminer le mode d'organisation du système et le modèle de prestation des soins.

...*Caractère exécutable*. Il faut mettre en place des mécanismes pour veiller à ce que ce droit soit mis à exécution.

...*Normes*. Des normes fondées sur les résultats des recherches concernant leur efficacité et leur pertinence.

...*Gestion publique*. Les systèmes de santé administrés par l'État offrent clairement des avantages sur le plan de la réduction des coûts et de la coordination. Il est en outre plus facile de tenir de tels systèmes responsables.

...*Respect*. Pour le respect des prestataires de soins rémunérés ou non et les bénéficiaires de soins, il faut reconnaître que chacun a des préférences, des capacités, des sentiments, des connaissances et des parcours différents.

Le droit aux soins de santé doit être perçu à travers des objectifs... Ces objectifs sont les analyses et les méthodologies qui sont en mesure de reconnaître l'importance de la spécificité des sexes, de la diversité, de la relation réciproque entre soins rémunérés et soins gratuits et de l'interaction entre les programmes sociaux, économiques et sanitaires.

Le Groupe de réflexion national sur les disparités entre les sexes relativement aux soins gratuits a reçu de l'appui financier en partie du gouvernement du Canada. Les opinions exprimées dans *La Déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé* ne représentent pas nécessairement la politique officielle du gouvernement du Canada ou n'importe quels des provinces ou territoires du Canada. Pour obtenir une version intégrale de cette déclaration, veuillez vous accéder à l'adresse suivante : <http://www.cewh-cesf.ca/healthreform/index.html>

NOTES

1. Canada. Royal Commission on Health Services. Ottawa : Queen's Printer, 1964-1965.
2. National Forum on Health. An overview of women's health. Implications for policies and programs, dans : *Canada Health Action : Building on the Legacy*. Volume II. Ottawa : Santé Canada, 1997. Web reference: <http://www.wnfh.hc-sc.gc.ca/publicat/finvol2/vol2.htm>. Extrait le 11 juin, 2002.