

les femmes

et les soins à domicile

POURQUOI LA QUESTION DES SOINS À DOMICILE EST-ELLE IMPORTANTE POUR LES FEMMES?

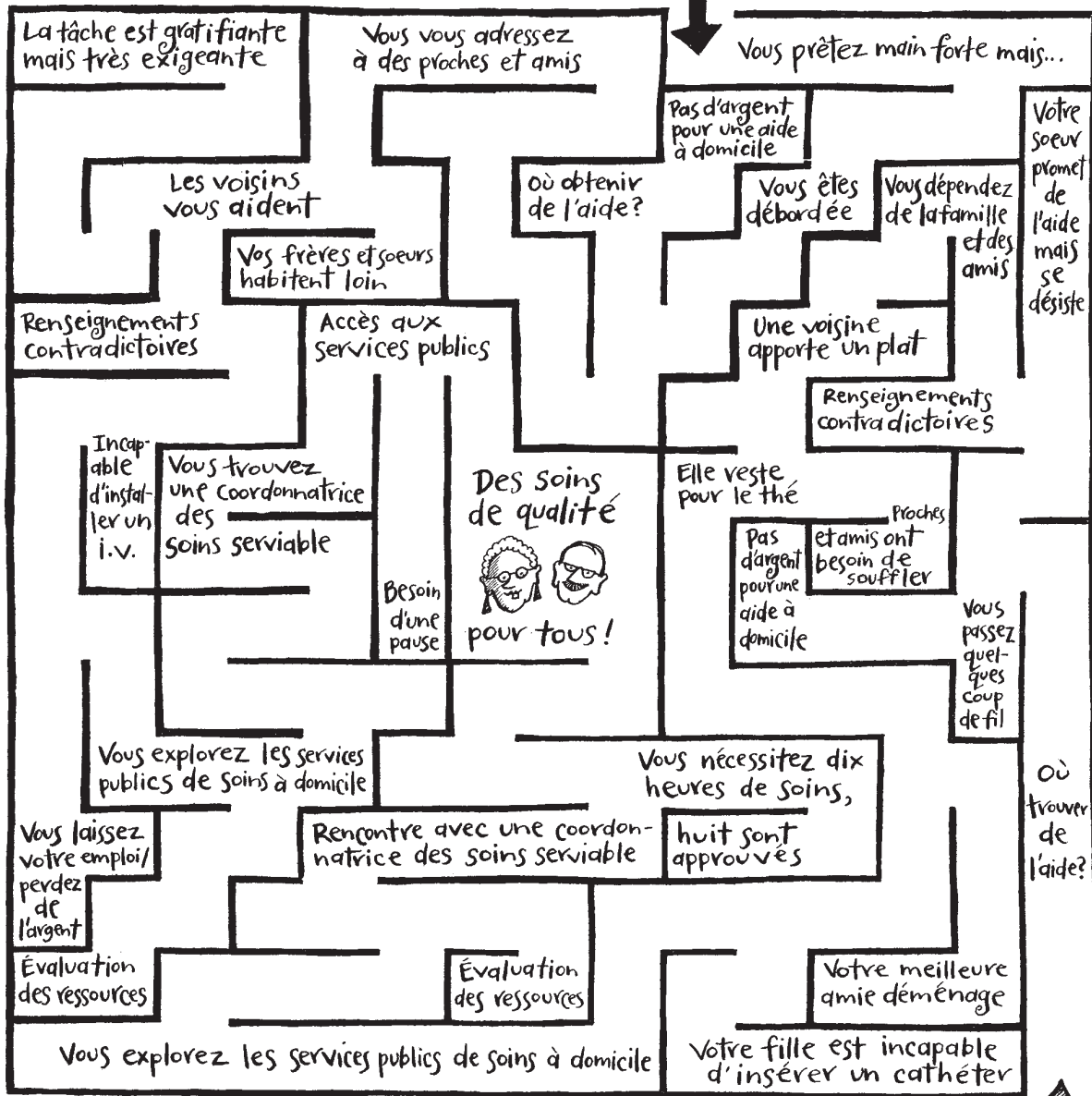
La prestation de soins à domicile est une affaire de femmes. En effet, 80 % des soins à domicile rémunérés sont donnés par des femmes. C'est également dans la même proportion que les femmes prodiguent des soins non rémunérés aux aînés et aux membres de leur famille de tout âge atteints d'une maladie de courte ou de longue durée. De plus, les femmes constituent la majorité des bénévoles qui offrent des soins dans la communauté.

Le fait que les femmes prodiguent la plus grande part des soins rémunérés et non rémunérés n'est pas un phénomène nouveau. Ce qui diffère maintenant, c'est le type de soins pratiqués à la maison, le nombre de personnes qui reçoivent des soins à domicile, le petit nombre de personnes disponibles pour cette tâche au sein des familles et le fait que la plupart des femmes sont sur le marché du travail. Les réformes de la santé signifient que les femmes accompliront plus de travail et des tâches différentes à la maison. Bien que la prestation de soins s'avère souvent une expérience satisfaisante, elle peut aussi porter atteinte à la santé des femmes et à leur bien-être financier, tout en ayant des conséquences sur leur emploi. De plus, le fait que des soins puissent être livrés dans de mauvaises conditions peut signifier que les bénéficiaires – la plupart d'entre eux des femmes – reçoivent des soins de piètre qualité.

Des questions importantes concernant les soins à domicile :

- Qu'entend-on par soins à domicile?
- Qui fournit quels soins?
- Pourquoi les soins à domicile font-ils l'objet d'une controverse?
- Quels sont les coûts associés aux soins à domicile?
- Quelles sont les conditions entourant les soins à domicile?
- Comment améliorer la situation concernant les soins à domicile?

L'un de vos proches
nécessite des
soins à domicile!



Vous nécessitez
des soins à
domicile!

Qu'entend-on par soins à domicile?

Il semble évident que l'expression *soins à domicile* porte sur les soins qui sont prodigués à la maison, des soins qui sont donnés là où les gens vivent. En effet, c'est bien l'appellation appropriée pour une telle situation. Toutefois, la notion de soins à domicile diffère selon les gens. Il est donc important de clarifier ce dont il s'agit lorsque l'expression *soins à domicile* est utilisée.

Le concept de soins à domicile varie grandement puisque cette notion diffère beaucoup d'un foyer à l'autre et que les besoins en soins de santé sont aussi multiples. De plus, au sein d'un même foyer, les soins à domicile n'ont pas la même signification pour chaque individu.

Les soins à domicile ont des définitions différentes parce que les soins impliquent un large éventail d'activités parfois simples, parfois complexes. Ils prennent souvent différentes formes selon la culture, les rapports sociaux entre les sexes, le statut économique et la région géographique où résident les personnes concernées. Il est toutefois possible d'identifier des types d'activités liées à la prestation de soins à domicile.

Premièrement, la notion de soins de santé inclut autant les soins rémunérés que les soins non rémunérés. Pour ce qui est du travail rémunéré, les limites sont habituellement assez claires. Les politiques et les contrats définissent les soins qui devront être donnés, leur durée et les personnes qui les prodigueront. (Malgré cela, dans certaines situations, les critères d'admissibilité sont confus et il est possible que les attentes des clients face aux soignants rémunérés et face aux membres de leur famille ne correspondent pas aux tâches définies par l'organisme de soins à domicile.) Quant au travail non rémunéré, les frontières et les limites concernant le temps consacré aux soins sont plus difficilement définissables.

Caché à l'intérieur du foyer et exécuté principalement par les femmes, qui en plus exécutent un éventail d'autres tâches domestiques, le travail lié aux soins est souvent invisible. Ce travail invisible compte toutefois pour la grande majorité des soins dispensés aujourd'hui. Les soins défrayés par les régimes d'assurance-maladie de l'État, les compagnies d'assurance et les individus sont plus nombreux maintenant, comparativement à il y a dix ans. Par ailleurs, ces soins sont perçus comme des services *complémentaires* aux soins apportés par la famille, les amis et les bénévoles, et non des soins de *remplacement*, donc comme une façon de pallier les lacunes inhérentes aux soins non rémunérés. Des recherches indiquent que 85 % à 90 % des soins sont prodigués sans aucune rémunération. Ces études incluent les soins dispensés dans les hôpitaux et autres institutions de santé.

Deuxièmement, les soignants rémunérés et les soignants non rémunérés doivent tous deux assurer la coordination et la gestion des soins. Ils identifient les soins requis et comment et quand ils seront livrés, en plus de trouver les ressources. Ils négocient pour obtenir les soins, agissant comme des médiateurs entre tous les soignants, et ensuite entre les soignants et les personnes qui reçoivent les soins. Ils gèrent l'argent et les comptes et notent les soins donnés et les résultats des tests médicaux. Ils exercent souvent une gestion complexe des besoins potentiellement conflictuels de ceux qui prodiguent les soins et de ceux qui les reçoivent, et d'un ensemble compliqué de rendez-vous et de frais.

Troisièmement, les soins à domicile impliquent souvent la prestation de soins médicaux et de soins infirmiers. De plus, une part importante des soins à domicile impliquent des soins personnels, ce que le système de santé appelle des « activités de la vie quotidienne » : laver la personne, la nourrir, la faire

Suite à la page 4

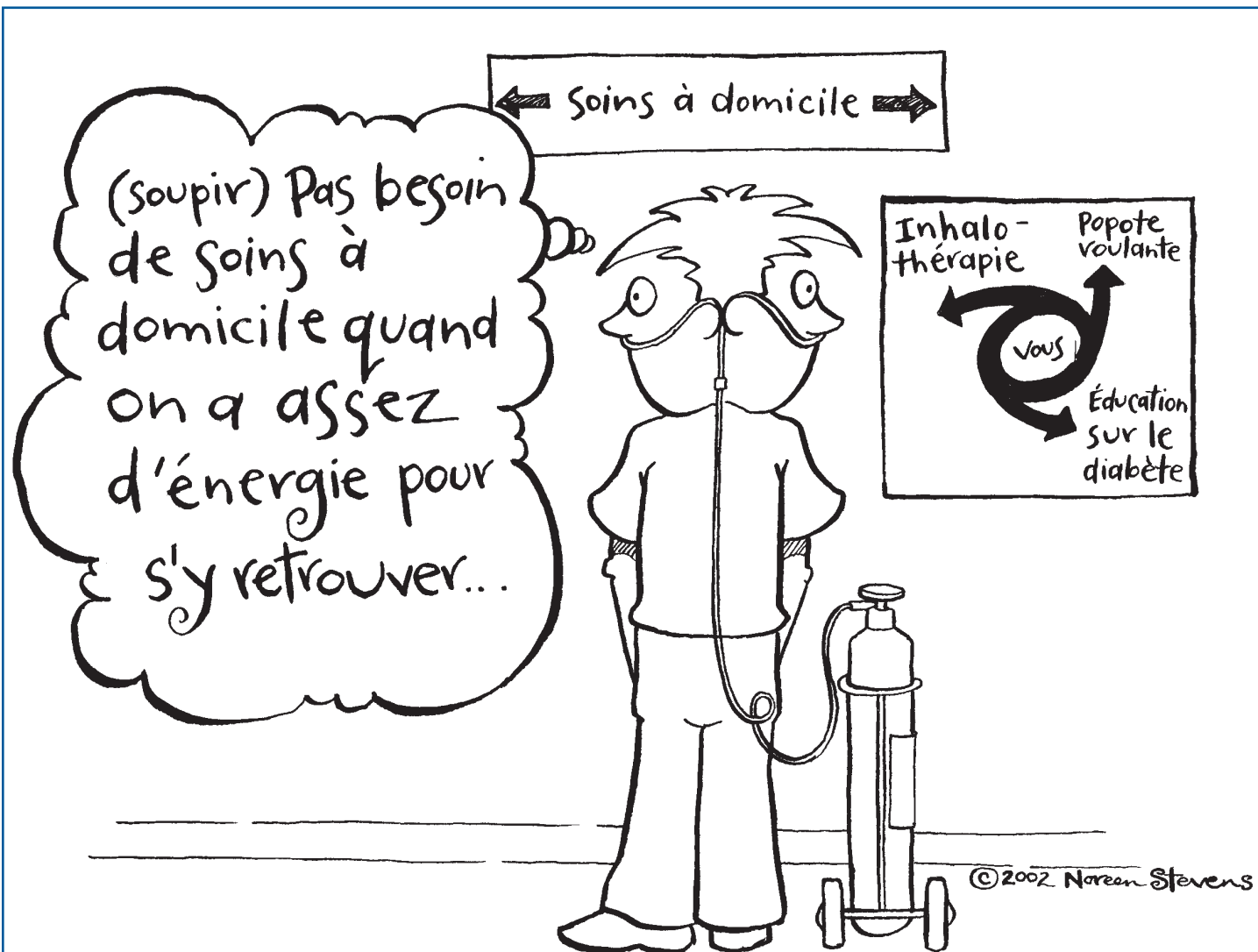
Qu'entend-on par soins à domicile? suite

marcher et l'habiller, en plus d'insérer des tubes, de lui donner des injections et de fixer son masque d'oxygène.

Quatrièmement, les soins à domicile comprennent souvent l'exécution de tâches ménagères de tous les jours, ou ce qu'on appelle « les activités instrumentales de la vie quotidienne ». Les gens qui tombent malades, obtiennent un congé précoce de l'hôpital, possèdent des handicaps chroniques ou deviennent simplement plus fragiles en vieillissant ont besoin d'aide pour faire la cuisine, les courses, le ménage, la lessive et l'entretien ménager. Bien que la plupart de ces travaux soient faits sans rémunération, nombre de gens n'ont personne pour les aider et exécuter ces tâches gratuitement. Des recherches menées en Colombie-Britannique démontrent que la présence d'une aide rémunérée pour exécuter ces travaux peut non seulement être déterminante dans la décision de demeurer à la maison ou d'entrer en institution mais peut aussi être une question de vie ou de mort.

Cinquièmement, les soins à domicile impliquent un appui social et émotionnel. Ces activités sont totalement invisibles mais elles sont néanmoins essentielles à la prestation des soins et au bien-être des individus. Tout le monde a besoin de soutien. Toutefois, les personnes qui ont subi une chirurgie, qui sont atteintes d'une maladie terminale ou d'un handicap chronique, ou qui sont fragiles en raison de leur âge avancé ont besoin de compagnie, de réconfort, de conversation et d'attention. En effet, un tel soutien (ou l'absence de soutien) peut produire des effets importants sur la santé. Trop souvent, les





gens qui ont besoin de soins sont à la maison et souffrent d'isolement. Ils se sentent parfois aliénés de ceux avec qui ils vivent et de ceux qui sont payés pour les soigner mais qui n'ont le temps d'accomplir que des tâches brèves.

Une, plusieurs ou la totalité des soins peuvent être fournis, et ils peuvent être prodigués par une ou plusieurs personnes en même temps ou à des temps différents, au même endroit ou dans des endroits différents. De plus, la complexité des soins fournis peut varier de façon importante, selon l'âge et les problèmes de la personne soignée, et selon les capacités des soignants.

Bien que l'environnement familial soit souvent perçu comme un milieu chaleureux, réconfortant et soutenant, notamment en comparaison avec les institutions, la vie en famille n'est pas toujours heureuse. Elle peut parfois être contre-indiquée pour plusieurs raisons. Par exemple, il se peut que les relations à la maison soient empreintes de conflits et de violence. Peut-être que les membres de la famille n'ont pas les compétences ou la capacité de fournir les soins requis. Les domiciles peuvent être surpeuplés ou physiquement aménagés de manière à ce qu'il soit difficile de prodiguer des soins. Les familles peuvent également demeurer trop loin des services essentiels. De plus, pour un nombre croissant de gens qui sont sans abri, les soins à domicile ne constituent même pas une option.

Qui fournit les soins et quelle sorte de soins peuvent-ils fournir/prodigent-ils?

La réponse à la question « Qui fournit les soins? » est claire : ce sont les **femmes**. En tant que mères, filles, conjointes, amies, bénévoles, employées ou travailleuses autonomes, les femmes fournissent la grande majorité des soins à domicile.

En tant que soignantes non rémunérées, les femmes sont beaucoup plus nombreuses que les hommes à prodiguer des soins personnels et à fournir un soutien émotionnel. La contribution des hommes est plus présente dans la gestion des soins, l'entretien ménager, les courses et les déplacements. En d'autres termes, les femmes sont plus nombreuses à fournir des soins devant être administrés de façon quotidienne et fixe, alors que les hommes fournissent des soins pouvant être planifiés plus facilement et organisés en fonction d'un emploi rémunéré. De plus, les hommes sont plus nombreux que les femmes à embaucher du personnel soignant lorsqu'ils ont la charge des soins, pour deux raisons : ils continuent d'œuvrer à leur emploi rémunéré, et ils ne possèdent pas les compétences requises pour exécuter ces tâches. Par ailleurs, les femmes fournissent – et c'est ce que la société attend d'elles – des soins non rémunérés même lorsqu'elles occupent un emploi sur le marché du travail et même lorsqu'elles ne possèdent pas les habiletés requises pour prodiguer les soins compliqués maintenant exécutés à la maison.

Bien que les femmes soient beaucoup plus nombreuses que les hommes à être « recrutées » pour prodiguer des soins non rémunérés, il existe des différences parmi celles-ci quant aux types de soins qu'elles donnent et au choix de donner ou non des soins. Le revenu, l'éducation et le lieu de résidence sont des facteurs qui comptent autant que les traditions culturelles en ce qui a trait aux types et à la quantité de soins qu'elles donnent. Plus une femme est pauvre, plus ses choix sont limités. Les femmes habitant aussi en région rurale fourniront plus d'heures de soins. Les soignantes appartenant à une communauté immigrante ou à une minorité ethnique subissent souvent du racisme et font face à des obstacles liés à la langue et à la culture lorsqu'elles tentent de trouver du soutien. Les femmes autochtones sont souvent défavorisées et mal servies. Les hommes gais et les lesbiennes font également face à la discrimination lorsqu'ils tentent de trouver des ressources. De plus, les mères ayant des enfants atteints de handicaps donnent 96 % des soins primaires au foyer, ce qui indique clairement que le travail lié aux soins n'est pas réparti équitablement et que les conditions dans lesquelles les soignantes dispensent les soins varient.

Les femmes sont aussi rémunérées pour fournir un éventail de services à domicile. Le personnel infirmier et les thérapeutes, les aides familiales et les aides aux soins sont surtout des femmes. Beaucoup sont des immigrantes. Il arrive souvent que ces femmes aient suivi une formation médicale ou infirmière dans leur pays d'origine et que leurs diplômes ne soient pas reconnus au Canada. Des centaines d'infirmières formées à l'étranger ont été invitées à venir travailler au Canada sous un permis de travail temporaire, par le biais du « Programme concernant les aides familiaux résidants ». Recrutées en apparence comme travailleuses domestiques, elles prodiguent dans les faits, des soins infirmiers 24 heures sur 24, pour un salaire minime. Elles exécutent leur travail avec un éventail impressionnant de compétences, mais leur désignation d'emploi ou leur salaire ne reflète pas leurs habiletés.

En tant que mères, filles, conjointes, amies, bénévoles, employées ou travailleuses autonomes, les femmes fournissent la grande majorité des soins à domicile.

Pourquoi les soins à domicile font-ils l'objet d'une controverse?



Il y a plusieurs raisons qui expliquent pourquoi les soins à domicile sont devenus une question de plus en plus névralgique.

Premièrement, les réformes de la santé expédient de plus en plus les soins à domicile, y compris les soins complexes. Les séjours à l'hôpital sont de plus en plus brefs, les chirurgies d'un jour sont de plus en plus nombreuses et plus de services sont dispensés dans les cliniques externes. Les hôpitaux psychiatriques et les institutions de soins de longue durée ont été fermés, et le nombre total de lits dans tous les hôpitaux canadiens a été réduit de façon importante.

Les compressions budgétaires combinées aux nouvelles innovations dans le domaine de la technologie médicale font que les gens obtiennent leur congé d'hôpital plus rapidement, en étant moins rétablis, ou qu'ils sont carrément privés d'hospitalisation. Il est maintenant possible de donner de l'oxygène à la maison et des injections intraveineuses, ainsi qu'un éventail de traitements jadis disponibles en milieu hospitalier seulement. Les soins prodigués à la maison coûtent moins cher à l'État, du moins à court terme. En effet, lorsqu'une personne est renvoyée à la maison pour y recevoir des soins, le travail et les frais inhérents à ceux-ci n'incombent plus au système public. Les médicaments et les traitements donnés dans les institutions et donc payés par celles-ci deviennent principalement une charge privée si le malade réside à la maison.

Deuxièmement, le changement de mentalité en rapport avec les soins de santé influence également la situation. De plus en plus, les institutions sont perçues comme des milieux contre-indiqués ou même malsains, alors que la maison est perçue comme un lieu à la fois convenable et sûr. Les soins sont de plus

Suite à la page 8

Pourquoi les soins à domicile font-ils l'objet d'une controverse? suite

en plus définis comme une responsabilité privée plutôt que publique, bien que des preuves démontrent clairement que les soins publics sont moins coûteux, plus accessibles et aussi efficaces que les soins payés et livrés dans le privé.

Le fait d'expédier les soins de santé et les frais inhérents à la maison signifie qu'il y aura davantage d'iniquités parmi les soignants et les soignés, puisque les personnes plus nanties ont davantage les moyens de payer pour obtenir des soins. Les soins à domicile ne sont pas régis par les principes de la *Loi canadienne sur la santé*, qui impose l'accès universel. Par conséquent, dans certaines provinces, des examens de ressources, des frais d'utilisation et des conditions d'admission ont été introduits, ce qui amplifie les iniquités. En d'autres termes, certaines personnes n'ont pas accès à des soins parce qu'elles ne répondent pas aux critères d'admissibilité ou parce qu'elles ne peuvent pas payer les frais d'utilisation imposés.

Troisièmement, le nombre de gens atteints de maladies chroniques, dont les personnes atteintes du VIH/sida, augmente. Les gens atteints de handicaps graves vivent plus longtemps. La plupart d'entre eux vivent à la maison, et plusieurs ont besoin de soins importants. La population compte un plus grand nombre d'aînés. Les femmes constituent la majorité des personnes âgées et représentent aussi une part importante de la population plus jeune aux prises avec des problèmes de santé. Elles ont moins de possibilités d'obtenir des soins que les hommes du même groupe d'âge.

On ne peut toutefois tenir pour acquis que le « vieillissement » de la population canadienne se traduira par une augmentation faramineuse du coût des soins de santé ou un recours croissant aux soins à domicile. Les nouveaux aînés sont souvent en bien meilleure forme que leurs parents et leurs grands-parents et peuvent vivre sans avoir besoin de soins importants. Le vieillissement n'est pas nécessairement un processus qui résulte en une dépendance de plus en plus grande des services de santé et les besoins en soins varient considérablement chez les aînés. Certains des coûts élevés ont été générés par notre manière de traiter les aînés. Une étude de ces coûts peut être abordée en évaluant la pertinence des soins prodigués aux aînés. D'autres coûts peuvent être réduits en fournissant des ressources de soutien, comme offrir un toit, par exemple.

Quatrièmement, il y a moins de personnes disponibles à la maison pour prodiguer des soins et encore moins qui possèdent les compétences requises pour donner les types de soins qui sont de plus en plus relégués à domicile. Le taux de natalité a chuté et bien que les enfants soient maintenant dépendants de leurs parents plus longtemps que jadis, la plupart résident à l'extérieur du foyer familial une fois adultes. Même s'il en coûte plus cher pour se loger, que certaines politiques, comme celles de l'immigration, exigent que les familles soutiennent leurs dépendants et que cette conjoncture contribue à augmenter le nombre de familles qui partagent un même toit, la plupart des foyers ne comptent pas plus de trois ou quatre personnes et nombreux sont ceux qui comptent une seule personne. La plupart des femmes font maintenant du travail rémunéré et occupent un emploi pour les mêmes raisons que les hommes. Seule une minorité de femmes ont la possibilité de demeurer au foyer à temps plein.

Conséquemment, même si les soins sont davantage relégués à domicile, il y a moins de personnes pour prodiguer des soins. Toutefois, il est important de noter qu'il ne s'agit pas de *retourner* les soins à la maison. Les soins compliqués qui sont maintenant dispensés au foyer n'étaient pas donnés à la maison dans le passé. Les familles – et les femmes en particulier – font donc maintenant face à de nouvelles exigences en matière de soins.

Quelles sont les conditions entourant les soins à domicile?

Le foyer peut être un milieu soutenant pour les personnes qui donnent et reçoivent des soins, un lieu où les gens sont entourés d'objets familiers et où ils peuvent conserver un certain contrôle de la vie. Par ailleurs, le bien-être des personnes repose beaucoup sur le type de soins requis, le climat familial et les ressources disponibles.

Pour les soignantes rémunérées, le travail à domicile peut offrir une certaine autonomie et de la variété. Par contre, pour certaines, cela peut entraîner de l'isolement et une absence de matériel ou de soutien nécessaires pour assurer leur sécurité. Elles font continuellement face à des conditions inconnues qui rendent la prestation de soins difficile et qui les exposent à la violence ou à d'autres types d'abus. Les normes de santé et de sécurité sont plus difficiles à établir ou à appliquer. De plus, le travail à domicile oblige les travailleuses à composer avec les exigences souvent conflictuelles de la famille et des amis. Les femmes qui fournissent des soins à domicile sont souvent moins bien rémunérées que leurs homologues

Suite à la page 10



© 2002 Noreen Stevens

Quelles sont les conditions entourant les soins à domicile? suite

qui travaillent en milieu hospitalier ou dans des institutions de soins de longue durée. Elles sont moins nombreuses à être syndiquées ou à bénéficier d'avantages sociaux. Peu d'entre elles possèdent une formation reconnue. Plusieurs travaillent de façon occasionnelle et doivent parcourir de longues distances pour se rendre d'un foyer à l'autre, sans aucune rémunération pour leurs déplacements. L'importance de plus en plus grande accordée à la réduction des coûts fait qu'elles disposent de moins de temps pour chaque visite et qu'elles ont moins de contrôle sur leur travail.

Les soignantes non rémunérées éprouvent souvent une grande satisfaction en donnant des soins à la maison, mais elles font face aux mêmes conditions adverses que celles vécues par les soignantes rémunérées. De plus, elles doivent composer avec le stress supplémentaire que génère l'ajout d'autres tâches domestiques et l'obligation de prodiguer des soins intimes à un membre de la famille. Celles qui ont reçu une formation pour prodiguer des soins sont très peu nombreuses et les exigences liées aux soins peuvent créer des conflits autant avec les soignantes rémunérées qu'avec les autres soignantes non rémunérées. Ce qui importe le plus, c'est que les soignantes non rémunérées n'ont pas de contrôle sur le moment où elles dispensent des soins, sur leur durée et sur le fait même de prodiguer des soins parce qu'il existe peu, sinon aucun soutien gouvernemental.

Les personnes qui reçoivent des soins vivent une perte d'autonomie si les ressources leur sont refusées, ou si les soins fournis ne respectent pas leur culture ou ne répondent pas à leurs besoins individuels. Les soignantes rémunérées et non rémunérées peuvent transgresser leur intimité, et les équipements hospitaliers qui envahissent leur foyer peuvent transformer leur milieu de vie en un lieu étrange et dangereux. Le danger peut être exacerbé par la difficulté de maintenir leur environnement propre et d'avoir accès à une nourriture convenable, et par le problème de l'élimination des déchets médicaux et l'isolement. De plus, les stratégies de réduction de coûts font que les personnes qui ont besoin de soins sont rarement desservies par une même personne et font face à un défilé d'individus, tous des étrangers qui ont chacun leur façon de prodiguer des soins, y compris souvent des soins intimes.

Lorsque nous discutons des conditions de soins, nous pouvons difficilement ne pas tenir compte du fait que le système tend de plus en plus vers la position suivante : « Comment pouvons-nous réduire les soins au minimum? » plutôt que « Les services fournis répondent-ils bien aux besoins identifiés chez les clients? » ou « Comment la détérioration des conditions de soins affecte-t-elle les soignants? ». Il est clair qu'il faut augmenter les efforts pour assurer une prestation de soins à domicile de qualité qui ne provoquent pas davantage de stress chez les soignants rémunérés et non rémunérés, et chez les personnes qui reçoivent des soins à domicile.

Lorsque nous discutons des conditions de soins, nous pouvons difficilement ne pas tenir compte du fait que le système tend de plus en plus vers la position suivante : « Comment pouvons-nous réduire les soins au minimum? » plutôt que « Les services fournis répondent-ils bien aux besoins identifiés chez les clients? » ou « Comment la détérioration des conditions de soins affecte-t-elle les soignants? ».

Quels sont les coûts associés aux soins à domicile?

Jusqu'à présent, les réformes du système de santé ciblent beaucoup la question des coûts financiers. En théorie, la prestation de soins à domicile réduit les frais déboursés par l'État, puisque les coûts des soins et du travail associés sont transférés aux individus et au domicile et que les soignants à la maison, payés par le gouvernement, sont moins bien rémunérés que les soignants œuvrant en institution. Très peu de recherches ont été menées pour vérifier cette hypothèse, par exemple des études qui se pencheraient sur les coûts à long terme dans les sphères publique et privée.

Toutefois, certaines recherches démontrent que les coûts sont particulièrement élevés pour les femmes, non seulement sur le plan financier mais aussi sur le plan de la santé. Pour les femmes, la prestation de soins sans rémunération peut signifier l'interruption de leur carrière, des périodes d'absence du travail, une perte de revenus et une transition vers un emploi à temps partiel, voire même une perte d'emploi. Ces situations ont des répercussions à très long terme et peuvent signifier une perte ou une diminution importante des rentes, ainsi que la perte des contacts sociaux et de la satisfaction issue d'un travail rémunéré. Par ailleurs, de nombreux coûts sont plus difficilement identifiables et mesurables.

Les exigences physiques inhérentes à la prestation de soins, combinées au manque de formation ou de soutien et aux contraintes de temps, peuvent mener à l'épuisement et augmenter de beaucoup le risque de blessures, de maux de tête, d'affections chroniques et de problèmes de santé. Des conflits surviennent maintes fois entre les soignants rémunérés et les soignants non rémunérés, menaçant souvent le bon fonctionnement du réseau de soutien. Les soignantes non rémunérées disent éprouver de la culpabilité. Elles se sentent coupables d'être en santé, de ne pas comprendre la maladie, de ne pas faire les bons choix

Suite à la page 12



En ville, ma soeur a accès à trois médecins, un chiro, une physio, une aide à domicile et la popote roulante. Ici, moi, tout ce que j'ai, c'est un ouvre-boîte et des pansements.



Comment améliorer la situation concernant les soins à domicile? suite

pour la personne soignée, et d'étouffer. Leur sentiment de culpabilité est aggravé par le fait qu'elles sont des confidentes, qu'elles prennent des décisions et qu'elles subissent des pressions culturelles et autres voulant que les femmes qui aiment leur famille doivent nécessairement prendre soin des membres malades. Elles souffrent de dépression et de stress. Le stress est d'autant plus aigu pour celles qui n'ont pas les moyens de payer pour des services de soutien privés ou d'obtenir des services de l'État en raison des normes d'admissibilité ou de l'éloignement de leur communauté.

Les personnes qui reçoivent des soins paient également un certain prix, visible et aussi invisible. Les médicaments et les équipements normalement fournis en institution sont rarement subventionnés par l'État en situation de soins à domicile. Des aménagements spéciaux doivent souvent être conçus et des fournitures spéciales achetées. Les services publics de soins à domicile et les critères d'admissibilité varient considérablement d'une région à l'autre, mais la plupart des organismes exigent des frais pour certains des services dispensés. Les bénéficiaires se sentent souvent coupables de s'en remettre au système public et à leurs filles, leur mère ou leur partenaire, ou moins fréquemment à leurs fils et à leurs amis. De plus, des soins administrés par des soignants non formés ou l'imposition d'une limite d'heures dans la prestation de services rémunérés peut faire en sorte que les soins soient inadéquats. Cela peut donner lieu à une détérioration de l'état de santé de la personne soignée, entraînant ainsi une hospitalisation dans un établissement de soins prolongés, et donc des coûts plus élevés pour l'État.

Les personnes qui donnent et reçoivent des soins peuvent aussi vivre une expérience positive, mais cela s'avère difficile en l'absence de soutien et d'aide, ou quand le choix de donner ou de recevoir n'est pas consenti.

Comment améliorer la situation concernant les soins à domicile?

La réforme du système de santé donne lieu à un régime caché. Ce régime impose un prix élevé aux soignantes et aux soignées et leur offre peu de choix quant à la décision de donner ou de recevoir des soins. Le fait de renvoyer les gens à domicile pour recevoir des soins, combiné à l'absence d'un programme de soins à domicile adéquat, non seulement renforce l'idée que la prestation de soins est une affaire de femmes mais aussi cantonne les femmes dans un travail de soins non rémunérés et limite leur accès à des emplois rémunérés. Si les femmes déclenchaient une grève et cessaient de donner des soins au sein de leur famille, le système des soins à domicile s'effondrerait et le système de santé serait débordé.

Le Forum national sur la santé, un groupe d'experts créé par le premier ministre au milieu des années 90, avait pour mandat d'examiner l'avenir du système de santé. Le groupe a recommandé la mise sur pied d'un Programme national de soins à domicile. Cette recommandation présentée dans son rapport publié a été fortement appuyée dans le cadre d'une conférence sur les soins à domicile et par un groupe de réflexion qui s'est réuni en novembre 2001 pour étudier les rapports sociaux entre les sexes et la prestation de soins non rémunérés. Le groupe de réflexion a réuni des chercheurs dans le domaine des soins à domicile, des analystes des politiques et des pourvoyeurs de soins. Le rapport de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada 2002 (Commission Romanow) a recommandé qu'une plate-forme nationale pour les services de soins à domicile soit intégrée dans une *Loi canadienne sur la santé* amendée et que certains aspects du Programme national de soins à domicile soient mis en œuvre immédiatement. Il existe un consensus selon lequel un programme de l'État serait plus efficace, accessible et équitable qu'un système fragmenté à composantes publiques et privées. La santé des femmes dépend de la mise en place de ces mesures.

Ce Programme national de soins à domicile doit reconnaître que la question des soins à domicile touche les femmes de près, que la prestation de soins est un travail important et que le choix de prodiguer des soins ou non doit être offert autant aux femmes qu'aux hommes. Pour assurer des soins convenables, le programme doit faire partie d'un système intégré. Ce système doit offrir la possibilité de recevoir des soins dans une institution dispensant de bons services, dans des conditions permettant la prestation de soins continus, prodigués par un personnel stable. Pour s'assurer que les femmes qui font le choix d'être soignantes puissent prodiguer des soins, des services de soutien doivent être mis en place, tels que des services de relève et un accès aux services 24 heures sur 24. Pour s'assurer que les femmes ne soient pas défavorisées parce qu'elles restent à la maison pour donner des soins, le programme doit comporter des mesures d'aide à l'emploi telles que des congés pour obligations familiales et des dispositions relatives au régime de retraite. Des changements doivent également être apportés aux lois fiscales et aux programmes de soutien du revenu. Quant à celles qui sont payées pour prodiguer des soins, le programme doit assurer des conditions de travail convenables, tels une formation appropriée et un salaire adéquat. Ce n'est qu'à ces conditions que les femmes seront bien servies par le système de santé.

Le rapport de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada 2002 (Commission Romanow) a recommandé qu'une plate-forme nationale pour les services de soins à domicile soit intégrée dans une Loi canadienne sur la santé amendée et que certains aspects du Programme national de soins à domicile soient mis en œuvre immédiatement.

RESSOURCES SUR LES SOINS À DOMICILE :

Publications : Centres d'excellence pour la santé des femmes (CESF) :

- « Qui s'en occupe? Les coûts et les avantages des services de soins de santé », Bulletin de recherche des CESF, volume 3, numéro 1, printemps 2002.
Disponible à l'adresse www.cewh-cesf.ca/bulletin/index_fr.html ou au Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF).
- « Soins à domicile : un appel à l'action » et « Pourquoi la question d'un Programme national de soins touche-t-elle les femmes? », dans Le Réseau du RCSF, volume 5, numéro 2/3, printemps/été 2002.
Disponible à l'adresse www.rcsf.ca/network-reseau/5-3f/5-3pg1.html ou au RCSF.
- Objectif SOINS : Compte rendu du Groupe de réflexion national sur la prestation des soins non rémunérés envisagée dans une perspective hommes-femmes, du 8 au 10 novembre 2001, Charlottetown, Î.-P.-É.
Disponible à l'adresse www.cewh-cesf.ca/reformesante/default.html
- Déclaration de Charlottetown sur le droit aux soins de santé, CESF, 2001.
Disponible à l'adresse www.cewh-cesf.ca/reformesante/default.html ou au RCSF.
- Marika Morris, Études sur les soins offerts à domicile et en milieu communautaire réalisées dans une perspective sensible aux différences entre les sexes : document de synthèse, CESF, 2001.
Disponible à l'adresse www.cewh-cesf.ca/reformesante/default.html
- Heather Goodman, Home Care and Women: An Annotated Bibliography of CEWHP Home Care Documents, CESF, 2001 (anglais seulement).
Disponible à l'adresse www.cewh-cesf.ca/reformesante/default.html

Autres publications :

- Pat Armstrong et Olga Kits, One Hundred Years of Caregiving, Commission du droit du Canada, 2001 (anglais seulement).
Disponible à l'adresse www.cewh-cesf.ca/reformesante/default.html
- Marika Morris et coll., L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes, Condition féminine Canada, Institut canadien de recherches sur les femmes, 1999.
Disponible à l'adresse www.swc-cfc.gc.ca/pubs/0662280857/index_f.html

Organismes :

- *Association canadienne de soins et services à domicile*
www.cdnhomecare.on.ca
- *La coalition canadienne des aidantes et aidants naturels*
www.ccc-ccan.ca

LE COMITÉ COORDONNATEUR : HISTORIQUE ET MANDAT

Le Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé a été créé en 1998 avec le soutien du Bureau pour la santé des femmes. Le mandat du comité est d'appuyer des projets de collaboration entre les Centres d'excellence pour la santé des femmes et le Réseau canadien pour la santé des femmes dans le but d'étudier l'impact de la réforme des soins de santé sur les femmes en tant que soignantes, décisionnaires et utilisatrices du système de santé. Le comité vise à stimuler le processus de sensibilisation et la compréhension des effets de la réforme sur les femmes et désire s'engager dans des activités contribuant à la réalisation de cet objectif.

pour commander :

Cette brochure peut être téléchargée à partir du site suivant :

www.cewh-cesf.ca/reformesante. Vous pouvez également l'obtenir sans frais en vous adressant au Réseau canadien pour la santé des femmes (**rclf@rclf.ca** ou **1 888 818-9172, ATS 1 866 694-6367**). Vous pouvez commander des exemplaires en vrac, moyennant des frais d'envoi. Vous pouvez également reproduire cette brochure à la condition de préciser les sources et d'offrir le document sans frais.

Also available in English.

rédigé et publié par :

Le Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé, avec l'aide financière du **Programme des Centres d'excellence pour la santé des femmes, Bureau pour la santé des femmes, Santé Canada**.

Les points de vue exprimés dans ce document ne représentent pas nécessairement les positions des Centres d'excellence pour la santé des femmes, ou celles du Bureau pour la santé des femmes de Santé Canada.

Illustrations : **Noreen Stevens** (le labyrinthe – avec **Barbara Clow** et **Beth Jackson**)

Conception : **Folio Design**

Production : **Réseau canadien pour la santé des femmes**

Impression : **Winnipeg Sun Printing Services**

© 2002 Comité coordonnateur des femmes et la réforme en santé

ISBN 0-9689285-8-7

[Union bug]



« *Quand le système de santé subit des coupures, les femmes sont frappées de trois façons. **Premièrement**, les femmes forment la majorité des employés du réseau de la santé qui perdent leur emploi ou qui vivent une surcharge de travail à cause des réductions de personnel. **Deuxièmement**, les femmes et leurs enfants sont les principaux utilisateurs du système de santé. **Finalement**, les femmes doivent prendre la relève lorsque l'État réduit son financement des services de santé. » (Notre traduction)*

Suzan Dusel, « Government Puts the Brakes on Women's Movement »
Network of Saskatchewan Women,
Vol. 4, no. 7, 1987, p. 4