



AFEAS

Association féminine
d'éducation et d'action sociale



irage ambulatoire

Positions AFEAS adoptées
aux congrès provinciaux
de 1998 et 1999

SIÈGE SOCIAL

5999 rue de Marseille
Montréal (Québec)
H1N 1K6

TÉLÉPHONE

(514) 251-1636

TÉLÉCOPIEUR

(514) 251-9023

COURRIEL

girard.afeas@videotron.net

SITE WEB

www.afeas.qc.ca

Janvier 2000

Sommaire

Introduction.....	3
Position 1998	
<i>Services de santé</i>	5
Soins de première ligne dans les CLSC	5
Protocoles d'entente entre l'hôpital et le CLSC	6
Services de soins et d'aide à domicile	8
Intervenantes et intervenants psychosociaux	9
<i>Mesures de support et de reconnaissance</i>	10
Information et formation	11
Réseaux d'aide	12
Connaissance des droits	13
Normes du travail	14
Crédits d'impôts	15
Reconnaissance financière du travail invisible	16
Positions 1999	
<i>Services de santé</i>	17
Poste d'infirmière ou d'infirmier de liaison	17
Uniformisation des heures d'ouverture des CLSC	18
Services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches	19
Conditions de la prise en charge	20
Les aidantes: partenaires du plan de services individualisés	22
Soins à domicile: disponibilité des professionnels et techniciens en santé et prêts d'équipements spécialisés	23
Continuité dans les interventions auprès des personnes aidées	24
Service d'hygiène personnelle	25
<i>Mesures de support et de reconnaissance</i>	26
Services aux personnes aidantes	26
Législation sur le travail: notions de soins aux proches	27
Entreprises: soutien aux personnes aidantes	28
Services d'aide à domicile: statut des travailleuses et travailleurs	29
Financement pour groupes d'entraide et de défense des droits des aidantes et aidants	31
Positions AFEAS - Virage ambulatoire (1998-1999)	32

Introduction

«*Le pilier et le moteur de la société québécoise*» déclarait la ministre de la Condition féminine, Louise Harel, en parlant de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS). Elle prenait alors la parole à l'issue du Congrès provincial AFEAS 1998 devant les déléguées des 430 groupes locaux, représentant 20 000 membres au Québec.

Depuis sa fondation en 1966, l'AFEAS contribue à l'évolution de la situation des femmes québécoises. Sa mission d'éducation et de défense des droits des femmes est mise en action à travers ses objectifs généraux :

- Éveiller, par l'éducation, les membres à leurs responsabilités et les engager à faire face aux exigences de la famille et de la société
- Réaliser une action sociale en vue de la promotion de la femme et de l'amélioration de la société
- Se présenter dans la société comme corps intermédiaire entre l'État et l'individu et se réaliser comme tel par les moyens qui lui sont propres.

Les champs d'intervention de l'AFEAS sont très diversifiés et touchent différents aspects de la vie des femmes et de leurs familles. Que ce soit l'éducation, la santé, la reconnaissance du travail invisible des femmes, la présence des femmes dans les instances décisionnelles, la violence..., *ses interventions se traduisent au long des années par des gains concrets, le plus récent étant le maintien de la pension de la sécurité de la vieillesse. Obtenue en 1998, cette victoire le fût grâce aux efforts inlassables et tenaces de ses membres. Parmi d'autres victoires, notons l'adoption de la loi instituant un patrimoine familial (1989) et l'inclusion du travail non rémunéré dans le formulaire de recensement de Statistique Canada (1996).*

Soucieuse de l'impact de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux et, principalement du virage ambulatoire, l'AFEAS fait l'hypothèse, dès 1995, que la charge de travail des femmes sera augmentée pour subvenir aux besoins de leurs proches. Elle s'associe donc à une recherche effectuée dans cinq régions du Québec et visant à documenter les impacts du virage ambulatoire sur les femmes, à titre d'aidantes comme de travailleuses.

Cette recherche, complétée en 1996, a été publiée par Condition féminine Canada en 1998, sous le titre *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec.* ⁽¹⁾

En 1997-1998, le dossier d'étude AFEAS, *Virage... attention à l'impact*, a permis aux membres d'en étudier les résultats. Par la suite, deux rencontres publiques pilotes, à Montmagny et à St-Jérôme, ont permis d'amorcer le dialogue entre aidantes et aidants, intervenantes et intervenants des services de santé et sociaux et des membres de groupes communautaires locaux.

En 1998-1999, le dossier d'étude AFEAS, *Le virage, des enjeux à négocier*, accompagné d'un dépliant d'information, porte sur les enjeux du virage et fait connaître les constats suite à l'ensemble des travaux effectués.

Après la recherche, la sensibilisation et la formation, vient pour l'AFEAS le temps de l'action. Fidèle à sa mission, l'AFEAS propose et adopte des résolutions concernant les services de santé et des mesures de support et de reconnaissance pour les aidants et aidants. Ces positions, adoptées lors des 32^e (1998) et 33^e (1999) congrès provinciaux, permettront aux AFEAS locales, régionales et provinciale d'entreprendre les actions nécessaires pour *aider les aidantes et les aidants* dans leur rôle face à leurs proches.

L'AFEAS, consciente que le rôle d'aidante est majoritairement joué par des femmes, demande avant tout que ces femmes : ⁽²⁾

- ***aient le choix d'accepter*** ces nouvelles responsabilités de soins à leurs proches;
- ***le fassent dans des conditions*** qu'elles participent à déterminer et qui assurent leur sécurité et celle des personnes aidées;
- ***soient reconnues dans ce rôle*** par des mesures sociales et économiques, par le gouvernement, les entreprises où elles travaillent et la communauté où elles vivent.

(1) AFEAS et Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay, *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Condition féminine Canada, 1998.

(2) Le féminin est souvent utilisé dans ce document pour parler des aidantes et aidants afin d'en faciliter la lecture et compte tenu de la prépondérance des femmes dans ce rôle.

Positions 1998

Services de santé

«Depuis quelques années, les systèmes de santé et des services sociaux du Canada ont connu de profonds bouleversements. Les séjours hospitaliers ont été écourtés tandis que les soins et les services dispensés à domicile ont pris de l'importance. Dès 1996, l'objectif explicite au Québec était d'introduire une nouvelle façon de dispenser les soins médicaux tout en écourtant les listes d'attente des hôpitaux et en répondant à de nouveaux besoins de la population. Il s'agissait, par la même occasion, de mettre en place une nouvelle série de compressions budgétaires rendues nécessaires entre autres par la diminution des paiements de transfert du gouvernement fédéral. On a donc assisté à une réduction systématique de la durée du séjour hospitalier, à une augmentation des chirurgies d'un jour et à la généralisation des services ambulatoires...»¹ auxquels se sont ajoutés des changements de vocation d'établissements de santé, des réductions de personnel et du nombre de lits dans les hôpitaux.

Ainsi, le virage ambulatoire a modifié tout le système de santé tel qu'il existait depuis la mise en place de l'assurance-maladie. Il peut toucher toute la population: nouvelles accouchées, cardiaques en attente d'une opération, bébés grippés, cancéreux en phase terminale, malades nécessitant des traitements spécialisés... Les personnes âgées dont la santé devient plus fragile sont, pour leur part, plus susceptibles de vivre des séjours d'hospitalisation écourtés et des chirurgies d'un jour. Et l'hôpital ne représente plus pour elles, comme il l'a fait longtemps, un lieu d'hébergement en attente d'une place dans un centre prévu à cet effet.

Cependant, même dans ce contexte, des droits sont reconnus à la population en matière de services de santé et services sociaux. *Une réforme axée sur le citoyen*, document explicatif de la réforme publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux, reconnaissait le droit, pour la population, de bénéficier de services adaptés à ses besoins, dont les soins médicaux.

Soins de 1^{ère} ligne dans les CLSC

Proposition adoptée

► ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que, dans tous les CLSC, des soins de première ligne adéquats, uniformes et immédiats soient dispensés.***

Les centres hospitaliers, autant que les CLSC, sont mis à contribution pour dispenser tous les soins requis par la population. Ces soins ne sont pas tous du même ordre, qu'on pense par exemple à la différence entre le traitement d'une coupure et une opération pour le coeur. Aussi, les soins sont partagés en trois catégories: ceux de 1^{ère}, 2^e et 3^e ligne.

Dans les soins de 1^{ère} ligne, on classe les conseils références, les diagnostics et les soins mineurs comme ceux requis pour une grippe ou la prescription de la pilule du lendemain. Les soins classés de 2^e ligne sont ceux qui nécessitent des examens et des soins plus poussés (Ex.: je me présente à l'urgence pour un mal dans le bras et des douleurs à la poitrine, on me fait un électrocardiogramme et on m'hospitalise aux soins intensifs). Les soins de 3^e ligne relèvent d'une spécialité médicale: neurologie, cardiologie, etc.

Les établissements se partagent ces soins, chacun selon leur mandat spécifique. Dans sa réforme, le ministère de la Santé et des Services sociaux a prévu que les soins de 1^{ère} ligne devraient être dispensés dans les CLSC et les cliniques privées. Cependant, si ce mandat est clair, son application laisse encore à désirer. Les soins de première ligne ne sont pas

1. Condition féminine Canada, AFEAS et Côté, Gagnon Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998.

disponibles de manière adéquate et uniforme dans tous les CLSC du Québec. L'autonomie des régies régionales engendre des différences quant aux services eux-mêmes, au personnel disponible pour les offrir et aux heures d'accès. La population est ainsi pénalisée ne sachant souvent pas où se présenter pour recevoir ces soins. Elle a le choix entre se rendre à l'urgence de l'hôpital et attendre indéfiniment ou tenter de rejoindre Info-Santé par téléphone, exercice difficile surtout après les heures ouvrables ou durant les fins de semaine ou les jours fériés. Il est par conséquent urgent d'améliorer la situation qui prévaut actuellement.

Protocoles d'entente entre l'hôpital et le CLSC

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux régies régionales de la Santé et des Services sociaux de définir des protocoles d'entente écrits entre les centres hospitaliers et les CLSC sur les soins et les services de maintien à domicile.*

Le virage ambulatoire implique un lien étroit entre l'hôpital et le CLSC. Des services comme l'investigation pour poser un diagnostic, les traitements, la formation à transmettre au malade qui quitte l'hôpital ou à la personne soignante qui en a la charge, ainsi que les phases du traitement chirurgical, sont obligatoirement dispensés par l'hôpital. Ce dernier a de plus la responsabilité de transférer une personne dans un programme du CLSC et de s'assurer des ressources disponibles avant de le faire.

Le CLSC a, pour sa part, la responsabilité de poursuivre le traitement amorcé par l'hôpital et de faire le suivi auprès du médecin traitant. Il doit offrir les services requis à l'intérieur de ses installations ou au domicile de la personne malade, sur une base de 7 jours par semaine et de 24 heures par jour. Ainsi, il doit offrir des soins infirmiers à domicile en plus du service de maintien à domicile. Ces services doivent faciliter la contribution importante demandée aux familles qui voient pour leur part augmenter leurs responsabilités à l'égard des personnes malades, âgées ou convalescentes. Dans les faits, la situation est loin d'être facile pour les familles qui vivent les conséquences qui découlent principalement du manque d'arrimage entre l'hôpital et le CLSC, des lacunes dans le choix de l'aidante ou aidant, dans l'évaluation de sa disponibilité et de sa situation avant de lui confier la prise en charge d'une personne malade.

Arrimage entre hôpital et CLSC

Les démarches de l'AFEAS, aussi bien la recherche que les consultations menées dans le cadre des projets pilote décrites dans l'introduction du présent document, ont fait ressortir des lacunes importantes dans le lien qui doit être établi entre la personne bénéficiaire, celle qui agit comme soignante, l'hôpital et le CLSC. Le rôle de l'infirmière ou, éventuellement, de l'infirmier de liaison est primordial. Cette personne doit collaborer avec le médecin pour préparer la sortie de la personne hospitalisée. Elle doit planifier son retour à domicile, formuler, selon le besoin, la demande de soins et de services de maintien à domicile à transmettre au CLSC et donner à la personne bénéficiaire et à l'aidante les informations sur ces services et sur le rôle du CLSC. C'est elle qui sert de lien entre l'hôpital et le CLSC et qui doit communiquer, verbalement et par écrit, les informations sur la personne malade et son autonomie fonctionnelle avec la requête de services. Elle doit s'assurer de la disponibilité des ressources avant de transférer une personne dans un des programmes du CLSC.

Dans chacun des projets réalisés par l'AFEAS, l'hôpital n'employait qu'une seule infirmière de liaison. Il est alors possible qu'un congé soit signifié sans son intervention à un moment où elle n'est pas en fonction. Le médecin qui décide de la sortie d'une personne peut le faire sans fournir les informations pertinentes au CLSC privant ainsi le ou la malade des services offerts.

Manque d'évaluation de la situation de la personne aidante

L'évaluation des conditions de retour à domicile s'avère souvent sommaire. Idéalement, l'évaluation porte sur les conditions physiques de retour à domicile et sur l'état psychologique des personnes aidées et aidantes. Des outils d'évaluation existent dans certaines institutions. Ils gagneraient à être plus élaborés de manière à permettre une évaluation plus précise de la situation. Les procédures en vigueur ne garantissent pas la transmission d'une information suffisante sur les besoins, l'élaboration du suivi et la révision du plan d'intervention. Dans de nombreux cas, la sortie de l'hôpital est faite sans tenir compte de la situation des familles, ni de la disponibilité de la personne aidante.

Conséquences pour les personnes aidantes

Les femmes, car la responsabilité confiée aux familles leur revient le plus souvent, se voient d'emblée confier les soins aux malades, convalescents, personnes âgées, sans que l'on tienne compte de leur capacité à remplir les tâches qu'elles auront à accomplir ou sans vérifier si elles ont la disponibilité pour le faire. On sait pourtant que la majorité des femmes sont sur le marché du travail à temps plein ou partiel. Des facteurs comme leur état de santé ou d'autres obligations familiales ne laissent aucune place à des responsabilités accrues et peuvent entraîner pour elles des conséquences désastreuses. Certaines se verront dans l'obligation d'utiliser leurs vacances ou de laisser leur emploi pour le faire, elles verront leurs revenus diminuer et leur travail domestique augmenter considérablement. Leurs relations familiales subiront les répercussions de la prise en charge. Les aidantes devront mettre de côté leurs ambitions professionnelles, leur implication communautaire, limiter leurs activités sociales, culturelles, sportives au détriment de leur santé physique et de leur équilibre mental.

La recherche à laquelle a participé l'AFEAS a mis en évidence le fait que la prise en charge est décidée souvent sans évaluation ou suite à des évaluations déficientes des conditions de la prise en charge. L'aidante a-t-elle la disponibilité pour accepter la prise en charge? Est-elle elle-même en état d'assumer la responsabilité qui lui est confiée au point de vue physique et mental? Sa situation familiale est-elle propice à prendre soin d'une personne? Les conditions matérielles, les conditions d'hygiène sont-elles satisfaisantes? Pourtant tous ces aspects auront un impact important autant pour la personne soignée que pour l'aidante.

Instances interpellées

Les régies régionales assument une part de plus en plus grande de responsabilités dans l'organisation des services des établissements sous leur juridiction. Cependant, leur autonomie engendre des disparités dans les services offerts. Des protocoles uniformes pourraient être définis par le ministère et appliqués dans les divers établissements du Québec de manière à améliorer la situation actuelle.

Services de soins et d'aide à domicile

Propositions adoptées

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux d'augmenter les budgets ainsi que le personnel soignant qualifié afin d'améliorer le service de soins et d'aide à domicile.***
- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de diffuser auprès de la population l'information sur les services du CLSC.***

Dans la réforme, les services des CLSC sont essentiels pour permettre une continuité dans les soins en complémentarité avec les hôpitaux. La transformation de leur vocation est importante mais ils ne sont pas encore en mesure de jouer pleinement leur rôle, faute de ressources et de personnel adéquat: médecins, infirmières, intervenantes et intervenants psychosociaux.

Malgré cela, les malades se voient signifier leur congé rapidement alors que l'état de plusieurs requiert des soins plus ou moins complexes qui devront se poursuivre à domicile: traitements, administration de médicaments, pansements à changer, accompagnement pour traitements répétés à l'hôpital, suivi de l'évolution de leur état de santé.

Le vieillissement de la population provoque également une demande croissante des soins à domicile. «Au Canada, entre 1981 et 1991, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans a augmenté de 33% et l'on prévoit que d'ici l'an 2030, pour la première fois dans l'histoire canadienne, les personnes âgées de plus de 65 ans seront plus nombreuses que les personnes à charge de moins de 15 ans»¹.

Malgré l'ampleur des besoins, les ressources font cruellement défaut pour l'organisation des soins à domicile, volet qui est du ressort des CLSC, comme celui du maintien à domicile. Faute de pouvoir les offrir largement à la population, on publicise peu les ressources et services existants. «À Montréal, en 1996-1997, à peine 8% des personnes hospitalisées ont reçu l'aide d'un CLSC à leur sortie de l'hôpital..., tandis que chez les aînées et aînés, les services rejoignent seulement 53% de la clientèle présumée»². À cause de la pénurie actuelle de ressources, les CLSC ne publicisent pas non plus les services disponibles afin de ne pas être débordés par les éventuelles demandes de la population. Ce sont encore une fois les familles, c'est-à-dire des femmes dans 70 à 80% des cas, qui doivent se débrouiller comme elles le peuvent pour prendre la relève auprès des malades dans des conditions souvent pénibles, sans bénéficier du support et des services requis, au détriment de la qualité des soins que les malades sont en droit de recevoir.

Reconnaissant les déficiences de la situation, le ministre de la Santé injectait, en juin dernier, des fonds additionnels dans le réseaux des CLSC pour qu'ils puissent mieux organiser les services que la population est en droit d'attendre d'eux. Ces fonds sont encore insuffisants pour permettre la dispenser tous les soins et les services requis.

1. Télé-université, Université du Québec, D.-G. Tremblay, D. Villeneuve, *Aménagement et réduction du temps de travail: réconcilier emploi, famille et vie personnelle*, 1997.
2. Coalition féministe sur la transformation du système de santé, Andrée Lapierre, *Cahier de revendications de la Coalition féministe sur la transformation du système de santé*, 1998.

Intervenantes et intervenants psychosociaux

Proposition adoptée

► ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux que des intervenantes et des intervenants psychosociaux soient disponibles et accessibles aux bénéficiaires et aux familles dans les urgences des centres hospitaliers et à Info-Santé, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.***

Les soins médicaux ne sont pas les seuls requis par la population. Les personnes malades, convalescentes ou blessées peuvent manifester de la détresse; les victimes de violence, les personnes droguées, celles qui menacent de se suicider, celles qui souffrent de maladies mentales nécessitent aussi des soins et des services professionnels autres que ceux dispensés par les médecins, infirmières et infirmiers. Les services de professionnelles et professionnels compétents en travail social, des psychologues sont également requis. Les aidantes et aidants naturels à qui le système remet la responsabilité de la prise en charge des malades auront aussi, de plus en plus, besoin de support pour s'acquitter de leur rôle, surmonter leur détresse et leur épuisement.

Pour désengorger les urgences, le CLSC offre un service gratuit d'assistance téléphonique où l'on peut obtenir de l'information, des conseils et des références d'une infirmière ou d'un infirmier, c'est la ligne Info-Santé. Rattachée au CLSC, elle est présente dans toutes les régions et elle joue un rôle de premier plan. Elle offre une réponse rapide aux demandes d'information de la population et ce, 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Là aussi les services des intervenantes et intervenants psychosociaux sont requis.

Mesures de support et de reconnaissance pour les femmes aidantes et les aidants

L'AFEAS a été associée à une recherche, publiée en mars 1998, sous le titre *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes*. On y trouve la confirmation que ce sont les femmes qui sont en grande majorité responsables des soins dispensés aux proches, réalité qui a d'ailleurs déjà été démontrée par d'autres recherches citées dans l'extrait qui suit.

«Il est socialement attendu des femmes qu'elles prennent en charge les soins de leurs proches même lorsque ces soins constituent un travail informel non rémunéré. Ces soins regroupent une multitude d'activités, tant à la maison que dans la communauté et dans les établissements de santé. Ils sont essentiellement de nature relationnelle puisqu'ils supposent un échange entre deux personnes, la personne soignante et la personne soignée; ils exigent une responsabilité et une continuité de la part de la personne qui les assume (Saillant, 1991, 1992).

On a souvent remarqué que des problèmes de santé mentale et physique surviennent lorsque ces tâches ou fonctions ne sont pas accomplies. On avait jusqu'à présent tendance à critiquer l'absence de ces soins, et ces travailleuses silencieuses et non rémunérées ont rarement été considérées comme des actrices importantes dans le système de santé (Therrien, 1987:7).

En général, un seul membre de la famille joue le rôle de soutien principal auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, et c'est une femme dans 70 à 80 p. 100 des cas. La moitié des femmes québécoises qui ont actuellement entre 35 et 64 ans peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé (Garant et Bolduc, 1990: 33). Toutes les études nord-américaines concordent sur ce point: parler des soins donnés par la famille ou d'aide naturelle est un euphémisme pour désigner les soins donnés par des femmes (Brody, 1987, 1981, 1990; Horowitz et Dubrof, 1982; Stone et al., 1987).»¹

Ainsi, plusieurs recherches le démontrent, ce sont donc les femmes qui prennent désormais la relève de l'hôpital et du CLSC pour assurer la continuité des soins, sans pouvoir y renoncer faute d'alternatives offertes par le milieu, sans bénéficier du support et des services requis, faute de ressources suffisantes mises en place par le système de santé et des services sociaux et la communauté.

Selon les responsabilités qui lui sont dévolues, l'hôpital est tenu de s'assurer que l'état de la personne malade est stable avant de lui donner son congé et de la transférer, si nécessaire, dans un programme du CLSC. De plus, le transfert requiert la stabilité psychosociale de la personne malade, de même que la capacité, pour elle et pour ses proches, d'apprendre et de comprendre les directives à suivre pour la poursuite des soins.

1. Condition féminine Canada, AFEAS et Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Saillant, Thivierge, Tremblay, *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998.

Information et formation

Proposition adoptée

► ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de mettre sur pied, dans chaque établissement hospitalier et CLSC, un service adéquat et rapide d'information et de formation pré et post-hospitalier pour une meilleure prise en charge, par les aidantes et aidants naturels, des bénéficiaires à leur retour à la maison.***

De nombreux témoignages, recueillis pendant la recherche précitée et les consultations menées dans le cadre des projets pilote, ont permis à l'AFEAS de constater le manque d'enseignement donné aux aidantes entre autres, sur leur rôle, sur les tâches à accomplir pour la poursuite des traitements, sur la manipulation des appareils.

Les aidantes se sentent souvent mal préparées et souffrent d'insécurité que ce soit pour poser des gestes comme lever une personne malade, préparer une diète spéciale ou dans l'administration de traitements complexes et la manipulation d'appareils (installation d'un cathéter, d'une sonde, d'un papillon...) qui exigent des connaissances et une formation qu'elles ne possèdent pas. Elles s'inquiètent de leur capacité à évaluer l'état de santé de la personne qui leur est confiée. Plusieurs aidantes se plaignent d'avoir peur de faire des erreurs. Elles ressentent de l'insécurité à jouer leur rôle, se disent incapables de le faire avec compétence et en viennent à craindre les répercussions qui peuvent en découler.

Elles reçoivent souvent les consignes dans un climat chargé d'émotion, sans pouvoir prendre tout le temps nécessaire pour bien comprendre. D'autres fois encore, les messages reçus diffèrent selon les intervenantes et intervenants médicaux. Certains établissements distribuent des feuillets détaillant les consignes pour une hospitalisation ou concernant le pré et le post-opératoire (ex.: «Aide-mémoire pour une chirurgie de cataracte», Hôtel-Dieu de Montmagny). En réalité, ces initiatives ne sont pas uniformes dans toutes les régions régionales et elles diffèrent selon les initiatives de chaque établissement. Ces informations ne sont pas non plus toutes remises systématiquement aux personnes intéressées, les feuillets sont parfois étalés sur des présentoirs. Il faut avoir beaucoup de chance pour se les procurer: d'abord, celle qu'ils soient disponibles sur les présentoirs et ensuite celle de les trouver.

Les impacts du manque de formation et d'information

Il suffit de penser aux conséquences qui peuvent découler d'un manque d'information ou de formation pour réaliser leur importance. Un médicament mal administré, un exercice mal compris et mal fait peuvent empirer la situation de la personne malade. Pour les aidantes, une information suffisante et de la formation adéquate permettront de diminuer l'anxiété, la peur et l'insécurité qu'elles vivent. Parce qu'elles y sont mieux préparées, elles pourront jouer leur rôle en éprouvant moins de stress et en créant ainsi un environnement plus propice au rétablissement de la personne dont elles ont la charge.

Réseaux d'aide

Propositions adoptées

- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de mettre sur pied une campagne de sensibilisation pour faire connaître les ressources disponibles, autres que les femmes comme aidantes dans le réseau.***
- ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux d'autoriser et d'encourager, dans le réseau de la santé, l'affichage des ressources et organismes à but non lucratif, disponibles et accessibles mis à la disposition des aidantes et aidants naturels.***

Dans toutes les régions, de nombreux organismes communautaires offrent des services aux malades de même qu'aux aidantes. Ces organismes travaillent sur des problématiques fort diversifiées. La plupart d'entre eux n'ont pas nécessairement vu le jour avec le virage ambulatoire; certains existaient déjà bien avant. Cependant, le virage a suscité des demandes accrues auprès de ces organismes et favorisé l'émergence de nouveaux.

Étant souvent issus des besoins spécifiques du milieu, ces organismes communautaires ne prennent pas nécessairement la même forme dans toutes les régions. Cependant, on retrouve souvent l'équivalent des services offerts d'une région à l'autre. Ainsi, on trouve des organismes qui regroupent des parents de malades mentaux et offrent dépannage et répit, d'autres sont voués au transport des malades, au maintien à domicile, aux services destinés aux personnes âgées; d'autres viennent en aide aux toxicomanes, aux nouvelles mamans, aux personnes qui veulent formuler des plaintes...

Les femmes et les familles ne peuvent suffire seules à prendre charge des personnes malades, handicapées, âgées et le réseau ne suffit pas à combler tous les besoins. Les ressources offertes par le communautaire peuvent pallier aux lacunes qui existent et elles présentent l'avantage d'être habituellement disponibles sans frais ou presque, étant souvent subventionnées par les régions régionales. Elles représentent alors une réelle alternative, davantage que les services offerts par l'entreprise privée qui se révèlent souvent trop coûteux et inaccessibles pour une grande partie de la population.

La difficulté des organismes à se faire connaître

Malheureusement, les organismes à but non lucratif ont peu de ressources. Aussi, les ressources sont utilisées en priorité pour remplir leur mission. Les fonds manquent pour publiciser largement, par des campagnes d'information, ce qu'ils ont à offrir à la population. Les CLSC, les hôpitaux représentent des endroits névralgiques pour les faire connaître et ils devraient jouer ce rôle.

Connaissance des droits

Propositions adoptées

► ***L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec d'exiger que les centres hospitaliers et les CLSC affichent bien en vue les droits des bénéficiaires ainsi que les critères de sortie de leurs établissements.***

► ***Les membres demandent que l'AFEAS poursuive son travail d'information sur le virage ambulatoire dans la revue et les dossiers.***

Des critères sont utilisés pour déterminer la sortie de l'hôpital. Ils sont de trois niveaux:

- La stabilité médicale qui indique une fin des soins médicaux actifs, soins devant être administrés en centre hospitalier. Elle implique l'absence du besoin de surveillance clinique professionnelle sur place ainsi que le besoin d'une évaluation médicale quotidienne.
- Des critères administratifs qui évaluent le nombre de jours normalement alloués à ce type d'hospitalisation. Par exemple pour une fracture de la hanche, la durée d'hospitalisation est évaluée à 14 jours.
- Une condition et un contexte social stables. On entend par là que le milieu naturel, c'est-à-dire la famille, doit être apte et prêt à accueillir la personne. La situation psychosociale doit être le plus stable possible.

Malgré l'existence de ces critères, les témoignages recueillis au cours des interventions de l'AFEAS ou ceux rapportés par les médias font état de personnes sorties de l'hôpital alors qu'elles n'étaient pas en état de se retrouver à la maison et dans un état jugé inquiétant. Il arrive d'ailleurs qu'elles doivent être hospitalisées à nouveau, à court terme.

Trop souvent, la population en vient à se demander quels critères président réellement à la sortie d'une personne hospitalisée? Est-ce uniquement le besoin de libérer des lits? L'application de normes strictes en regard des maladies? Des congés sont signifiés sans préavis, alors que l'état de santé de la personne malade est fragile, sans que les proches ne soient prévenus ou préparés à la recevoir ou sans tenir compte de la situation familiale. De plus, l'absence d'évaluation détaillée du milieu naturel et de la capacité de l'aidante à assumer la responsabilité de prise en charge font douter du traitement des cas selon des évaluations rigoureuses et des critères fondés avant tout sur l'état de la personne malade.

Non seulement les critères pour déterminer le congé de l'hôpital sont mal connus, c'est l'ensemble des droits des usagers et des usagères du système de santé qui sont également méconnus. Pourtant, ces droits sont définis. On reconnaît, par exemple, le droit à l'information, celui de recevoir des services adéquats et des soins en cas d'urgence, le droit de donner ou de refuser son consentement, le droit de participer aux décisions qui concernent la personne, le droit d'être accompagné et assisté, le droit d'être représenté, etc.

Le fait de connaître les critères et les conditions qui motivent la sortie de l'hôpital permettrait de mieux comprendre certaines situations. Le fait surtout de les appliquer avec bon sens éviterait nombre de congés et de réadmissions de malades, entraînerait moins d'inquiétude et éviterait des coûts inutiles sous prétexte d'économies. La connaissance des critères et des droits faciliterait également les recours pour s'opposer à une décision de sortie qui paraît injustifiée ou pour toute autre injustice. Les usagers et les usagères des services de santé doivent être informés de leurs droits. Des moyens simples comme leur affichage dans les établissements de santé permettraient d'informer une grande partie des personnes concernées: dans les salles d'attente, à l'urgence, au bureau d'étage ou autres.

Un travail d'envergure a été réalisé par l'AFEAS pour informer ses membres sur la nature du virage ambulatoire, sur l'état de la situation ainsi que sur l'impact des changements en cours sur les femmes. Les membres ont exprimé leur satisfaction à ce sujet ainsi que leurs attentes pour que le travail d'information sur le virage ambulatoire se poursuive.

Normes du travail

Proposition adoptée

► ***Nous demandons au ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité et à la ministre responsable de la Condition féminine que les normes du travail soient modifiées afin de permettre aux aidantes et aidants naturels de conserver leur emploi sans perte d'ancienneté ni diminution de salaire lorsqu'elles ou ils doivent s'absenter, pour des périodes répétitives ou encore n'excédant pas un an, pour assumer auprès d'un père, d'une mère, d'une conjointe, d'un enfant, d'un frère ou d'une soeur malades, les soins nécessaires dus à leur condition.***

La loi provinciale qui régit les normes du travail procure aux personnes salariées des avantages auxquels les employeuses et employeurs ne peuvent se soustraire. Divers critères sont appliqués pour avoir accès à ces avantages. Ainsi, les normes du travail prévoient des congés ayant pour but, entre autres, de favoriser la conciliation des responsabilités familiales avec les obligations du travail. Parmi ces congés, on retrouve le congé de maternité, le congé à l'occasion de la naissance ou l'adoption d'un enfant, d'autres congés pour certaines obligations familiales à l'égard d'un enfant mineur.

Les normes du travail ne prévoient pas cependant de congés pour les travailleuses ou les travailleurs qui assument la responsabilité des soins dispensés à des proches: adultes malades, personnes âgées ou non autonomes.

Situation des femmes comme aidantes

On l'a déjà démontré, ce sont les femmes qui agissent le plus souvent comme aidantes et leurs responsabilités augmentent sans cesse suite au virage ambulatoire et au vieillissement de la population. Une enquête a révélé que «parmi les travailleurs canadiens ayant à leur charge des parents âgés, 20% s'efforcent de réduire les pressions imposées par leur double rôle en modifiant leur régime de travail, alors que 10 à 20% quittent leur emploi dans le but de dispenser des soins à plein temps»¹.

Enjeux pour les travailleuses

Les femmes qui doivent diminuer leur temps de travail, ou le quitter complètement pour s'acquitter de leur rôle d'aidantes, en subissent les conséquences: diminution de revenus plus ou moins importante selon la durée d'absence du travail, diminution en conséquence de leurs rentes de retraite. Ces responsabilités réduisent également leur disponibilité pour accepter des promotions, pour poursuivre des études ou suivre du perfectionnement. C'est leur sécurité et leur autonomie financière qui en sont affectées. En même temps, elles perdent le bénéfice des contacts avec leur environnement de travail et les relations sociales qui s'y développent.

Elles doivent assumer ces nouvelles responsabilités de soins en plus des autres obligations familiales et domestiques qu'elles ont déjà. Les aidantes voient leurs tâches non rémunérées s'alourdir au risque de leur propre santé physique et mentale. Les membres de l'AFEAS jugent essentiel que les personnes, femmes et hommes, soient le moins pénalisés possible parce qu'elles font preuve de dévouement auprès de leurs proches qui en ont besoin, prenant ainsi la relève du système de santé.

1. Télé-université, Université du Québec, D.-G. Tremblay, D. Villeneuve, *Aménagement et réduction du temps de travail: réconcilier emploi, famille et vie personnelle*, 1997.

Crédits d'impôt

Proposition adoptée

➤ ***Nous demandons aux gouvernements provincial et fédéral de reconnaître le travail des personnes aidantes en leur accordant des crédits d'impôt remboursables.***

Les bénéficiaires retournés dans leur famille ont besoin de soins qui peuvent être variés. La personne opérée, celle qui est malade en phase terminale, celle qui doit recevoir des traitements prolongés, les personnes âgées non autonomes, nécessitent toutes la présence d'une personne qui les soigne, assure leur entretien, les nourrit, les reconforte, les accompagne pour leurs traitements.

La responsabilité des soins, 24 heures par jour, 7 jours par semaine et autant de jours qu'il est nécessaire, a un impact important sur la vie des aidantes et aidants. Selon l'état de la personne malade, selon la durée de la prise en charge, cette responsabilité augmente d'une manière significative le travail invisible et non rémunéré de l'aidante. Cette situation pourra avoir un impact sur sa santé physique et mentale, sur sa vie personnelle, ses loisirs et activités sociales, sur sa vie professionnelle et sur ses finances.

Le crédit d'impôt: une mesure de reconnaissance

Le crédit d'impôt est un instrument fiscal qui accorde un avantage permettant de compenser pour un service spécifique. Il réduit le montant d'impôt à payer et offre un bénéfice de même valeur pour tous les contribuables. De plus, il peut être transférable entre conjoints et remboursable quand la ou le contribuable n'a pas ou a peu d'impôt à payer.

De nombreux crédits d'impôt sont accordés autant par le provincial que par le fédéral. Certains reconnaissent des responsabilités envers des adultes non autonomes, ex.: crédit provincial pour une personne à charge ayant une déficience physique ou mentale grave et prolongée, crédit fédéral pour personnes à charge ayant une déficience.

L'absence de reconnaissance des personnes aidantes

À part la reconnaissance des malades et de la famille, aucune mesure n'est accordée actuellement pour les responsabilités assumées par les personnes aidantes. Il s'agit pourtant de responsabilités éminemment sociales qui furent, dans le passé, assumées collectivement par le réseau de la santé. Il est par conséquent important de fournir, aux personnes qui assument ces responsabilités, une mesure qui reconnaisse leur apport et permette de compenser bien modestement ce qui leur en coûte de disponibilité, d'inquiétude, de fatigue, de changements dans leur vie personnelle et de coûts financiers pour jouer ce rôle délaissé par l'État.

Reconnaissance financière du travail invisible

Proposition adoptée

► ***Nous demandons au gouvernement du Québec et au ministre de la Santé et des Services sociaux de donner aux aidantes et aidants naturels une juste rémunération pour ce travail exigeant accompli présentement gratuitement.***

Les coupures budgétaires en santé et le virage ambulatoire ont transféré des responsabilités assumées collectivement par le système de santé vers une responsabilité familiale qui, on l'a vu, est le plus souvent assumée individuellement par les femmes.

La prise en charge d'une personne génère de nombreuses conséquences que l'AFEAS a eu l'occasion de définir dans son dossier d'étude 1997-1998 *Virage... Attention à l'impact!* Selon la lourdeur de la prise en charge, les aidantes subiront une augmentation significative de leur tâches et ce à toutes heures et tous les jours de la semaine. Elles doivent prendre charge de l'organisation quotidienne de la vie de la personne malade: la faire manger, l'aider à se lever, à marcher, lui faire sa toilette, lui dispenser les soins médicaux que son état requiert: médicaments, pansements, traitements, faire le suivi avec les intervenantes et intervenants du CLSC, l'accompagner chez le médecin, à l'hôpital ou au CLSC, recevoir les visiteurs, l'encourager, la réconforter... Ces tâches s'additionneront à toutes les tâches domestiques, aux soins aux enfants, déjà accomplis au sein de la famille et cela sans rémunération.

Les aidantes verront leur intimité réduite, leurs vies familiale et sociale transformées. Si elles sont sur le marché du travail, elles devront prendre des journées de maladie, de vacances ou des journées d'absence non rémunérées pour pouvoir assumer leurs responsabilités. Leurs projets d'étude, leurs chances d'avancement seront réduits et leur santé pourra s'en ressentir. Elles seront moins disponibles pour des implications associatives et communautaires.

Reconnaissance du travail non rémunéré

Les exigences envers les aidantes sont élevées. Elles ont un impact important dans leur vie en augmentant le risque de dépendance financière, diminuant ainsi leur sécurité économique. Ces responsabilités, autrefois collectives, doivent être reconnues par des mesures concrètes accordées à celles qui ont pris la relève du système de santé. Ce sont les aidantes qui font les frais d'une politique mise en place sans considération de son impact à leur égard. C'est pourquoi l'État doit faire preuve de justice et d'équité sociale en accordant une compensation financière aux personnes qui accomplissent le travail d'aidantes et d'aidants.

Les membres de l'AFEAS ont déjà adopté une résolution en ce sens en 1992, avant la mise en place du virage ambulatoire, dans un contexte de population vieillissante. Elles réclamaient alors que les dispensatrices et les dispensateurs de soins à des personnes en perte d'autonomie soient rémunérés pour ces soins. À leur congrès d'août 1998, elles ont réitéré cette demande.

Positions 1999

Services de santé

Lors de l'assemblée générale de l'AFEAS en 1999, les déléguées ont adoptées de nouvelles résolutions touchant les services de santé qui viennent compléter celles de 1998. Elles visent à aider au quotidien le travail des aidantes et des aidants et à s'assurer d'une meilleure qualité des soins aux nouvelles accouchées, aux personnes malades, en convalescence ou handicapées.

Ces demandes sont liées à l'ajout de personnel de liaison, à l'uniformisation des heures d'ouverture des CLSC, à la mise en place de services alternatifs à la prise en charge par les proches, à la préparation de la prise en charge, à l'implication des aidantes dans les prises de décisions, à la continuité dans les services offerts aux personnes soignées, à la disponibilité de matériel et d'aide technique pour faciliter le travail des aidantes et à des services d'hygiène personnelle.

Poste d'infirmière ou infirmier de liaison

Proposition adoptée

► **L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux Régies régionales de la santé et des services sociaux de s'assurer que le poste d'infirmière ou infirmier de liaison qui assure l'arrimage entre l'hôpital et le CLSC couvre d'une façon continue les congés signifiés, incluant ceux de l'urgence.**

Le poste d'infirmière ou infirmier de liaison est d'une importance capitale pour assurer le lien entre l'hôpital, le CLSC, la personne malade et celle qui joue le rôle d'aidante. Avec la collaboration du médecin, son rôle consiste à préparer la sortie de la personne hospitalisée, à formuler la demande de soins et de services de maintien à domicile et à la transmettre au CLSC, à donner à la personne bénéficiaire et à l'aidante toutes les informations requises sur les services existants et sur le rôle du CLSC. Ainsi, c'est elle qui doit communiquer, verbalement et par écrit, les informations relatives à l'autonomie fonctionnelle de la personne malade avec la requête de services. Elle doit également s'assurer de la disponibilité des ressources avant de transférer une personne dans un programme du CLSC.

Certains hôpitaux n'ont qu'une personne pour remplir cette fonction. Dans ce cas, il peut arriver qu'il n'y ait pas d'infirmière ou infirmier de liaison en fonction durant les fins de semaine, après 16 heures, ou durant les congés ou les vacances. Il est alors possible que des congés soient signifiés sans son intervention. Également, le médecin traitant peut décider de la sortie d'une personne sans fournir à l'infirmière ou infirmier de liaison, ni transmettre au CLSC les informations pertinentes privant ainsi la personne des ressources et services offerts.

Des patients peuvent aussi être vus par le service des urgences et leur congé signifié par ce service, sans qu'il y ait eu hospitalisation. Dans ce cas également, l'infirmière ou l'infirmier de liaison n'interviendra pas. Il s'avère donc indispensable de corriger les lacunes actuelles et de faire en sorte que ce poste soit comblé partout et en tout temps afin de faciliter l'accès aux ressources du CLSC.

Uniformisation des heures d'ouverture des CLSC

Proposition adoptée

► L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'augmenter, dans tous les CLSC, les budgets, les services et les soins de santé à la population sur une base régulière de 12 heures par jour et ce, 7 jours par semaine, afin d'offrir une alternative aux urgences des centres hospitaliers.

Les CLSC ont un rôle de premier plan qu'ils partagent avec les cliniques privées pour dispenser les soins à assurer à la population, notamment les soins de première ligne, parmi lesquels on classe les conseils référence, les diagnostics et les soins mineurs.

Pourtant, tous les CLSC du Québec ne dispensent pas ces soins d'une manière adéquate et uniforme. L'autonomie des régions régionales engendre des différences quant aux budgets qui y sont consacrés, à la nature des services qui sont offerts, au personnel prévu pour les dispenser ainsi qu'aux heures d'accès.

La population est alors dans l'embarras, ne sachant pas où se présenter pour recevoir des soins. Elle hésite entre se rendre à l'urgence, au CLSC ou à la clinique privée, s'il y en a une à proximité. Si elle choisit le CLSC, elle risque souvent de se frapper sur des portes closes ou de demander des services inexistantes. Aussi, encore trop souvent, elle ne prend pas de chance en se rendant directement à l'urgence, ce qui a pour effet d'engorger cette dernière d'une façon inadmissible. L'accès n'est guère meilleur s'il faut obtenir des informations par la ligne téléphonique d'Info-Santé après les heures ouvrables, durant les fins de semaine ou les jours fériés.

Les besoins de la population ont changé. Les horaires de travail des femmes et des hommes couvrent toutes les périodes: jour, soir, nuit. De plus, le nombre de personnes malades ou en convalescence, en maintien à domicile ou en phase terminale à la maison s'accroît sans cesse. Toutes ces personnes ont de plus en plus souvent besoin de consultations, de support et de suivi, en tout temps. C'est pourquoi, l'accès aux ressources du CLSC doit être facilité pour toute la population.

Services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec d'autres ministères, d'assurer la mise sur pied de services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches.*

L'AFEAS insiste sur l'importance du choix qu'une personne doit exercer avant de lui confier la prise en charge d'une personne malade ou non autonome. On le sait, les femmes sont, le plus souvent, appelées à la rescousse. Notre association, dont la mission consiste à défendre les droits des femmes, voit dans cette orientation du système de santé une pratique abusive mise en place sans étude spécifique préalable pour en évaluer les impacts sur les femmes.

Dans nos rangs, plusieurs femmes sont aux prises avec des dilemmes particulièrement déchirants. Elles ne refusent pas d'emblée les responsabilités familiales, loin de là. Pourtant, actuellement, plusieurs femmes sont prises au piège entre l'affection pour leurs proches, leur sens des responsabilités et leurs propres besoins. Une évaluation devrait toujours être faite avant de décider d'une prise en charge. Elle devrait prendre en considération plusieurs aspects de la vie des aidantes potentielles: leur santé, leurs autres responsabilités familiales, leur travail ou leurs activités communautaires, leur sécurité financière et celle de la famille, l'état des relations avec la personne à prendre en charge, les conditions matérielles dans lesquelles elles vivent et les coûts qui seront occasionnés par cette responsabilité. Exiger des femmes qu'elles sacrifient leur santé, l'harmonie dans leurs relations familiales ou leur sécurité financière actuelle et future en leur imposant une telle responsabilité sans leur assentiment constitue une grave injustice.

Pour exercer un véritable choix, des alternatives accessibles et de qualité - comme des maisons de convalescence, des places en foyers pour personnes semi-autonomes ou en hôpital de soins de longue durée - sont indispensables. Certaines ressources communautaires et privées offrent déjà des services d'hébergement, des centres de jour, des services de répit dépannage, du transport pour les malades, etc. Les ressources communautaires sont souvent sous-financées et doivent régulièrement diminuer ou cesser leurs activités. Quant aux services privés, ils font également défaut et ne peuvent représenter une alternative véritable pour une partie de la population qui n'a pas les moyens de se les offrir.

Pourtant la présence d'alternatives s'impose particulièrement dans les cas de maladies graves, les cas nécessitant des traitements complexes et un suivi attentif, les cas de convalescence prolongée. Différentes formules doivent par conséquent être développées pour répondre aux besoins de la population et des ressources doivent être offertes en guise d'alternatives véritables à la personne qui ne peut assumer la responsabilité d'aidante ou d'aidant.

Conditions de la prise en charge

Proposition adoptée

► **L'AFEAS demande aux centres hospitaliers de référer, de façon générale, toutes les aidantes et les aidants éventuels vers les Centres locaux de services communautaires (CLSC) lors de la rencontre préopératoire afin de mieux planifier le retour de la personne malade à la maison et de permettre aux aidantes et aidants de bien connaître les ressources du milieu pour qu'ils puissent y référer, au besoin, pendant la phase postopératoire et qu'on les informe de leur droit d'accepter ou de refuser d'être aidantes ou aidants. De plus, cette consultation devrait comprendre une information claire et précise ainsi qu'une formation sur les soins à donner, de même qu'un suivi rigoureux pour la prise en charge.**

Le virage ambulatoire favorise le maintien de la personne malade dans son milieu de vie. La recherche et les projets pilotes effectués par l'AFEAS, ont fait ressortir des lacunes importantes sur la manière dont l'hôpital s'y prend pour confier une personne à ses proches.

Une évaluation méthodique des conditions de retour à la maison devrait être effectuée. Pourtant, la prise en charge est souvent confiée, après une évaluation sommaire ou déficiente des conditions matérielles dans lesquelles la personne malade ou non autonome devra vivre, sans vérification approfondie de la capacité physique ou mentale de la personne aidante ni de sa disponibilité pour assumer cette responsabilité.

Certaines situations vécues ne sont guère rassurantes. Par exemple, des personnes malades se sont retrouvées dans des conditions d'hygiène peu recommandables ou des conditions physiques inacceptables. Ainsi, une femme âgée, ayant de la difficulté à marcher et devant suivre régulièrement des traitements à l'hôpital, a été confiée à sa fille, elle-même plus très jeune et habitant un 3^e étage! Des enfants ont dû s'opposer à ce que leur père gravement malade soit confié à leur mère, elle-même presque impotente. D'autres personnes ont dû accepter de prendre soin d'un de leurs proches et se sont trouvées dans l'obligation de diminuer leur temps de travail, cela aux dépens de leur situation financière.

Ainsi, certaines personnes aidantes se retrouvent dans une situation où, même si elles se savent incapables d'assumer la prise en charge, elles n'ont pas le choix de faire valoir leurs raisons et de chercher d'autres solutions pour pouvoir la refuser. Ce genre de situation est intolérable. Les autorités responsables doivent être tenues d'offrir ce choix et de fournir toutes les informations en ce sens avant de confier une personne malade ou non autonome à quelqu'un de son entourage.

De plus, quand elles prennent la responsabilité d'une personne qui sort de l'hôpital, les aidantes se plaignent de recevoir peu d'informations sur ce qu'on attend d'elles pour effectuer le suivi post-opératoire: la manière d'administrer les soins, d'effectuer les traitements, de changer les pansements, d'identifier les complications possibles, la façon de dispenser les médicaments, leurs effets secondaires, etc. Quand l'information est transmise à la sortie de l'hôpital, les proches, souvent trop émus, ne peuvent retenir tout le lot d'informations transmises. Pourtant, l'hôpital et le CLSC ont bel et bien des responsabilités à assumer quant au suivi post-opératoire et aux ressources à offrir aux personnes aidantes.

Plusieurs centres hospitaliers ont établi des programmes pour préparer les patientes et les patients à une chirurgie. Cette rencontre préalable est nécessaire et importante. Elle devrait porter également sur le suivi post-opératoire et sur l'identification des ressources qui pourront alors être nécessaires. Cette planification devrait être effectuée avec la participation de la future personne aidante.

Une telle rencontre serait fort utile pour faire connaître l'ensemble des ressources du milieu: celles du CLSC ainsi que celles offertes par les secteurs communautaire et privé. Les ressources du CLSC étant insuffisantes, il faut être classé parmi les clientèles ciblées pour en bénéficier. Aussi, les aidantes sont souvent obligées d'entreprendre des démarches exigeantes, de solliciter sans cesse pour obtenir les services nécessaires. Privées d'information, elles doivent actuellement s'y retrouver dans le dédale des conditions d'accès et des critères, s'informer sur la nature des ressources offertes par le réseau public ou, à défaut, sur les ressources offertes par le secteur communautaire ou par le privé quand elles peuvent se l'offrir.

Les membres de l'AFEAS jugent indispensable d'améliorer tous les aspects de la prise en charge, allant du choix de la personne aidante, aux informations pertinentes sur le suivi à dispenser, de même que sur les ressources qui seront nécessaires pour assumer cette responsabilité.

Les aidantes: partenaires du plan de services individualisés

Proposition adoptée

▶ L'AFEAS demande aux CLSC d'intégrer les personnes aidantes comme partenaires lors de l'établissement du plan de services individualisés.

Le concept de réseau de services intégrés date déjà de 1988. Pourtant, encore aujourd'hui, il demeure à l'état de concept dans la plupart des régions, même s'il s'agit d'une piste prometteuse pour assurer l'accessibilité des personnes âgées à la gamme complète des services qu'elles requièrent, selon leur degré d'autonomie.

Un projet réalisé dans les régions des Bois-Francs et de la Mauricie repose sur la notion d'*intervenant-pivot* et implique la gestion par cas et l'établissement d'un plan de services individualisés. L'intervenant-pivot assume la responsabilité de développer et de coordonner, avec la personne et son réseau de soutien, le plan de services individualisés, de s'assurer que ces services sont rendus et bien rendus et de défendre les intérêts de la personne bénéficiaire ainsi que ceux de sa famille.

Le plan de services individualisés (PSI) tient compte de la situation globale de la personne à traiter. Pour répondre aux besoins identifiés, il énonce les objectifs prioritaires, il détermine les services requis en provenance des établissements (CLSC, CHSLD), des organismes communautaires et des autres intervenants (cabinets de médecins, etc.) pour une durée prévisible et il fixe une date de révision du plan.

La présence de la personne aidante n'est pas requise et sa collaboration n'est pas intégrée au plan de services individualisés. Cette situation doit changer. La personne aidante doit être considérée et intégrée comme partenaire aux différentes phases de la prise de décision, de la planification des soins et services et pour assurer le suivi du plan établi .

Actuellement, même si l'évaluation de la personne bénéficiaire est supposée être globale et inclure son réseau de soutien, l'aidante n'occupe qu'une place marginale dans les politiques et programmes de soutien à domicile. C'est pourtant elle qui sera responsable de la personne à charge, qui lui dispensera les soins et qui lui témoignera le support socio-affectif qu'elle requiert.

Soins à domicile: disponibilité des professionnels et techniciens en santé et prêts d'équipements spécialisés

Propositions adoptées

Services de professionnels et de techniciens de la santé

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux Régies régionales d'assurer un financement stable et adéquat pour offrir, dans le cadre du maintien à domicile, les services de professionnels et de techniciens de la santé (physiothérapeutes, inhalothérapeutes, diététiciennes...)

Prêts d'équipements spécialisés

L'AFEAS demande aux CLSC et aux centres hospitaliers de prêter gratuitement et immédiatement des équipements adaptés à la dispensation des soins à domicile et ce, en quantité suffisante.

La réduction systématique de la durée du séjour hospitalier, l'augmentation des chirurgies d'un jour, la généralisation des services ambulatoires et le vieillissement de la population contribuent à l'accroissement de la demande de soins à domicile.

Pourtant, les services qui sont actuellement offerts ne sont pas toujours adéquats. Il est bien révolu le temps où l'hôpital était là pour accueillir et héberger les malades tout le temps voulu. Les divers professionnels et techniciens spécialisés étaient sur les lieux pour dispenser les soins requis et ce, assistés des équipements et du matériel nécessaire.

À la maison, il en va bien autrement. Très peu de professionnels et de techniciens de la santé se rendent à domicile. De plus, l'équipement disponible est souvent rare et fait l'objet d'attente peu compatible avec une qualité de soins que l'on devrait être en droit de recevoir. Si les personnes plus fortunées ou mieux protégées par une assurance n'ont pas d'inquiétude et peuvent faire appel aux physiothérapeutes, inhalothérapeutes, diététiciennes, ces derniers ne sont pas disponibles partout pour dispenser à tous ceux et celles qui, à domicile, ont besoin de leurs services. Les équipements spécialisés font aussi cruellement défaut, souvent parce qu'il y en a trop peu pour répondre à toutes les demandes. Cette situation, qui a des conséquences néfastes sur la qualité des soins, doit être améliorée.

Continuité dans les interventions auprès des personnes aidées

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande aux CLSC de maintenir une stabilité du personnel dans les interventions auprès des personnes aidées pour préserver l'intimité de ces personnes et assurer une continuité dans l'approche et les soins auprès d'elles.*

Lorsqu'une personne est dans un état physique diminué, les mots «intimité» et «confidentialité» revêtent tout leur sens. L'approche des diverses personnes qui viennent à domicile dispenser leurs services aura des répercussions importantes.

Pourtant, il arrive souvent que ce ne soit pas les mêmes personnes qui visitent la personne malade. Il faut à chaque fois recommencer son histoire, répondre à des questions déjà posées, répéter des informations. Dans les situations où la personne malade reçoit des soins d'hygiène très personnels, l'intimité en prend pour son rhume quand les personnes qui dispensent ces soins changent constamment. Le trop grand roulement du personnel et les horaires rigides nuisent à l'intimité et à l'humanisation des soins que les aidantes souhaitent pour les malades et pour elles-mêmes.

Il est important que les intervenantes et les intervenants qui viennent à domicile établissent une bonne relation avec la famille pour favoriser le développement du lien de confiance nécessaire à une bonne communication et à la transmission de l'information. Il est également primordial de tenir compte de l'intimité et du caractère confidentiel de certains services dispensés aux personnes malades. C'est en leur témoignant le respect auquel elles ont droit qu'on créera un environnement propice à leur rétablissement. Pour cela il faut de la continuité dans les interventions qui sont faites à domicile.

Services d'hygiène personnelle

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande au ministre des Finances de modifier son budget en accroissant le financement des CLSC pour donner des services d'hygiène gratuits à toute la population vieillissante en perte d'autonomie.*

Devant le vieillissement de la population et la forte croissance de la demande de services à domicile, le ministre des Finances du Québec a annoncé l'instauration d'un crédit d'impôt pour les personnes âgées de plus de 70 ans qui se procureront, à leurs frais, de l'aide et des soins à domicile.

Pour réclamer ce crédit qui doit être effectif à partir du 1^{er} janvier 2000, les personnes âgées devront être reconnues comme étant en perte d'autonomie par le CLSC de leur territoire. Ainsi, les personnes âgées sont désormais invitées à assumer personnellement la plus grande part des coûts, soit 77%, des services de maintien à domicile que leur état requiert. En effet, le crédit d'impôt ne remboursera que 23% des frais encourus par les personnes. On assiste à une déresponsabilisation de l'État et à un recul. Les programmes actuels sont plus respectueux des principes d'accès universel et gratuit aux services.

Une telle orientation ouvre la porte à un sous-financement et à une diminution des services offerts par les CLSC et ce, au détriment de l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie. Encore une fois, il est à craindre que ce soit la classe moyenne qui fasse les frais de cette orientation.

Mesures de support et de reconnaissance pour les femmes aidantes et les aidants

Le travail effectué par les aidantes, généralement des femmes, auprès de proches, membres de la famille ou amis(es), nécessite un ajustement constant de leur vie. C'est dans ce contexte que des résolutions ont été présentées lors de l'assemblée générale de l'AFEAS en 1999.

Les positions adoptées visent des mesures ayant pour but de supporter et de reconnaître le travail de ces aidantes. Les demandes exprimées touchent les services aux aidantes, la reconnaissance de la notion de soins aux proches par la législation du travail, le soutien aux aidantes par les entreprises où elles travaillent, le statut des travailleuses et travailleurs de services d'aide à domicile, le financement des groupes d'entraide et de défense des droits pour les aidantes et aidants.

Services aux personnes aidantes

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande aux CLSC de développer, comme composante essentielle des services à domicile, à court et à long terme, des services spécifiques à l'intention des personnes aidantes: halte-répît, services psycho-sociaux, soutien, formation, incluant le programme pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires.*

De grandes responsabilités sont confiées aux aidantes. Elles se retrouvent avec une personne en phase terminale dont l'hospitalisation a été écourtée après une chirurgie, ou responsable d'une personne âgée non autonome. Pendant quelques jours, quelques semaines, parfois quelques mois, elles sont appelées à prendre la relève du système de santé. Selon les situations, elles devront être présentes au chevet de la personne qui leur est confiée, lui dispenser des soins plus ou moins complexes, lui remonter le moral, lui donner à manger, surveiller sa diète et l'évolution de sa maladie, être attentive aux complications. Elles devront assurer les soins d'hygiène requis, déplacer la personne malade, l'aider à marcher... et ce, sans y avoir été préparée, avec un minimum d'information et de formation.

Souvent les personnes aidantes auront à entreprendre des démarches de sollicitation longues et pénibles pour obtenir de l'assistance et des services. Pourtant, l'accompagnement et la supervision par le personnel professionnel au moment de la prestation des soins à la maison s'avèrent nécessaires. Ils permettent aux aidantes d'apprendre à donner les soins, à se sentir en sécurité et à pouvoir s'adapter à leur rôle. Pour les malades, ils sont indispensables pour garantir la qualité des soins reçus. Les personnes aidantes doivent apprendre aussi des techniques appropriées pour déplacer les malades sans risquer de se blesser elles-mêmes.

Les aidantes ont également besoin de répit. En effet, ces nouvelles responsabilités particulièrement exigeantes s'ajoutent à toutes leurs autres obligations comprenant leurs responsabilités familiales, les tâches domestiques et leurs activités professionnelles. Stress, épuisement, insomnie, détresse peuvent être au rendez-vous. Il n'est pas facile de voir ainsi sa vie personnelle, sa vie conjugale et familiale perturbées, et bouleversées par la présence d'une personne malade avec son cortège de soins, d'entretien, d'accompagnement et d'inquiétude. Il n'est pas étonnant alors que la personne aidante en vienne elle-même à avoir besoin d'aide. Des consultations avec des intervenants ou intervenantes psycho-sociaux, des services de répit et de gardiennage s'avèrent indispensables pour permettre à la personne aidante de pouvoir souffler un peu et surmonter le trop plein de détresse. Malheureusement, ces services sont rarement disponibles.

Législation sur le travail: notions de soins aux proches

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande aux gouvernements fédéral et provincial, de modifier le Code du travail afin de prendre en compte la notion de soins aux proches.*

Les soins à dispenser aux proches adultes font désormais partie des obligations familiales. Et les personnes sur le marché du travail sont confrontées à cette réalité qui s'ajoute à leurs obligations professionnelles et responsabilités familiales. Pourtant, ni les normes du travail, ni le Code du travail ne prévoient d'avantages spécifiques à l'intention des personnes salariées qui doivent dispenser des soins à leurs proches en perte d'autonomie parce que malades, âgés ou handicapés.

Ces lois ont intégré des avantages à l'égard des soins aux enfants. On retrouve par exemple le congé de maternité, le congé à l'occasion de la naissance ou de l'adoption d'un enfant et d'autres congés pour assumer certaines obligations familiales à l'égard d'un enfant mineur.

La nouvelle réalité sociale commande des ajustements pour faciliter la vie des travailleuses et des travailleurs dont les obligations se sont transformées. La population âgée est en pleine croissance. Pour s'acquitter de leurs nouvelles obligations, les travailleuses et les travailleurs doivent utiliser leurs vacances ou diminuer, voire cesser, leur travail pour une période de temps.

En plus des inconvénients que ces nouvelles responsabilités génèrent, elles risquent de mettre en péril la sécurité et l'autonomie financières des personnes qui les assument. Les recherches faites à ce jour démontrent que les femmes sont les premières interpellées et qu'elles prennent le plus souvent charge de leurs proches en agissant comme aidantes.

La loi sur les Normes du travail et le Code du travail doivent répondre aux nouveaux besoins des travailleuses et des travailleurs en adoptant des mesures adaptées aux nouvelles réalités qui sont vécues dans la société. Déjà, depuis l'assemblée générale de 1998, l'AFEAS réclame des modifications aux normes du travail afin de permettre aux personnes aidantes de conserver leur emploi sans perte d'ancienneté ni diminution de salaire lorsqu'elles doivent s'absenter pour des périodes répétitives ou n'excédant pas un an, afin d'assumer, auprès d'une mère, d'un père, d'une conjointe ou d'un conjoint, d'un enfant, d'une soeur ou d'un frère malade, les soins nécessaires dus à leur condition.

En 1999, les membres de l'AFEAS insistent pour que les gouvernements tiennent compte désormais des soins à dispenser aux proches adultes, non autonomes et qu'ils adaptent les lois en conséquence.

Entreprises: soutien aux personnes aidantes

Proposition adoptée

► ***L'AFEAS demande à la ministre du Travail d'inciter les entreprises à mettre sur pied ou à consolider des programmes de soutien à leur personnel tels: services d'information et de références, services domestiques à accès rapide, services d'aide psychologique afin de supporter les travailleuses et les travailleurs dans leur rôle de personnes aidantes.***

Le travail salarié est difficilement conciliable avec les soins à dispenser aux proches. La travailleuse ou le travailleur qui a charge d'un enfant malade, d'un conjoint qui vient de subir une chirurgie grave ou qui héberge un parent âgé vit souvent dans l'inquiétude et le stress provoqué par les soins à dispenser. Ces responsabilités risquent de nuire à la performance professionnelle. Elles entraînent des conséquences sur la qualité du travail à fournir.

Suite au désengagement des gouvernements, les personnes au travail ont de plus en plus de difficulté à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles. Pourtant, il est possible de leur faciliter la tâche par la mise en place de conditions favorables et de mesures adéquates. Les entreprises doivent se sentir interpellées dans leur rôle social en regard de cette nouvelle réalité des soins à dispenser aux personnes malades, âgées, handicapées comme plusieurs l'ont été par la maternité. C'est ce qui a amené l'avènement des congés de maternité et des autres avantages liés à la présence d'enfants. Ce sont maintenant des avantages qui favorisent la responsabilité des soins aux autres proches non autonomes qui sont réclamés. Les mesures souhaitées doivent être diversifiées. Elles peuvent se traduire, par exemple, par l'accès à de l'information sur les ressources existant dans la communauté, par des références aux services de répit, à de l'aide psychologique, etc.

En facilitant ainsi la quiétude des travailleuses et des travailleurs, les entreprises les rendent plus disponibles face à leur travail. Elles favorisent le développement du sentiment d'appartenance de même que la stabilité du personnel. Ce nouveau genre d'avantages sociaux sera de plus en plus prisé et recherché dans l'avenir par les travailleuses et travailleurs aux prises avec des responsabilités croissantes, particulièrement dans un contexte de population vieillissante.

Services d'aide à domicile: statut des travailleuses et travailleurs

Proposition adoptée

► *L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des services Sociaux d'agir comme employeuse et d'assumer toutes ses responsabilités dans le cadre du programme chèque-emploi-services, entre autres, au niveau des conditions minimales de travail fixées par la Loi sur les normes du travail et au niveau de l'établissement et de l'application d'une échelle salariale.*

Le CLSC verse, dans le cadre du programme d'allocation directe, des sommes pour offrir des services à des personnes non autonomes à domicile répondant à des critères précis. Après une évaluation de leurs besoins, faite par le CLSC, ces personnes peuvent embaucher quelqu'un qui dispensera certains services comme leur donner un bain, les nourrir ou leur dispenser d'autres soins particuliers. Selon la planification établie avec le CLSC, ces services seront offerts de façon régulière ou occasionnelle et répartis par période de deux semaines.

La personne employée sera rémunérée par l'entremise d'un centre de traitement de paye. Cela facilite la tâche d'employeuse de la personne aidée. En même temps qu'il verse les salaires, le centre effectue les diverses remises gouvernementales que doivent verser les employeurs: retenues d'impôts, cotisations pour la Régie des rentes et l'assurance-emploi. Cependant, la personne qui reçoit les services n'est pas, malgré tout, déchargée de toute responsabilité. Elle doit s'assurer que toutes les tâches sont effectuées, elle doit remplir, pour chaque période de paye, un formulaire, genre feuille de temps, et le faire parvenir au centre de traitement. En cas d'accident, elle pourrait également être traduite en justice. Ces responsabilités sont nouvelles, stressantes et peuvent avoir des répercussions graves pour ces personnes qui, ne l'oublions pas, sont malades et peu autonomes.

Proposition adoptée

► L'AFEAS demande à la ministre du Travail, dans les situations où la personne qui emploie n'a pas comme but de faire des profits, de ne pas exclure totalement ou partiellement de la Loi sur les normes du travail les personnes employées dont la fonction exclusive est de prendre soin, dans un logement, d'un enfant, d'une personne malade, handicapée ou âgée même lorsqu'elles effectuent des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne.

Pour leur part, les personnes employées subissent elles aussi des injustices. Elles sont exclues partiellement de la Loi sur les normes du travail, notamment en regard des congés fériés, des recours en cas de licenciement injustifié. Elles ne sont pas couvertes non plus par la Commission de la santé et sécurité au travail (CSST). En réalité, elles ne bénéficient pas de tous les avantages prévus par les normes du travail auxquelles est assujettie la grande majorité des personnes au travail.

De plus en plus fréquemment, avec le vieillissement de la population et les effets du virage ambulatoire, des services devront être dispensés à domicile, que ce soit par le biais du programme chèque-emploi-services ou, d'une façon privée, par les employées domestiques. Et, la plupart du temps, ce sont des femmes qui effectuent ces tâches, souvent au salaire minimum, non déclaré et sans la plupart des protections dont bénéficient les autres travailleuses et travailleurs. En effet, actuellement, la Loi sur les normes du travail exclue toujours, partiellement ou totalement, «les salariés dont la fonction exclusive est de garder ou de prendre soin, dans un logement, d'un enfant, d'un malade, d'une personne handicapée ou âgée, même lorsqu'ils effectuent des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne, si l'employeur n'a pas comme but de faire des profits».

Il est plus que temps que la situation change à l'égard des personnes qui ont pour travail de dispenser des soins à domicile, que ces personnes le fassent dans le cadre des programmes d'allocation directe ou parce qu'elles sont employées par la personne malade ou par ses proches.

Financement pour groupes d'entraide et de défense des droits des aidantes et aidants

Proposition adoptée

► ***L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'assurer un financement stable et adéquat aux groupes d'entraide et aux groupes de défense des droits des aidantes et aidants.***

De nombreuses lacunes sont constatées en regard du support à accorder aux aidantes lors de la prise en charge des personnes malades. Le réseau de la santé et des services sociaux ne suffit pas à combler tous les besoins. Aussi, dans toutes les régions, des organismes communautaires sans but lucratif offrent des services aussi bien aux malades qu'aux personnes aidantes.

Ces services sont multiples: dépannage, répit, transport, aide psychologique, etc. Ils sont accessibles parce qu'ils sont souvent offerts sans frais, ou presque, les organismes qui les dispensent étant subventionnés par les régies régionales. Cependant, ce financement est problématique, soumis à des politiques qui changent et à des budgets fluctuants. Ces organismes n'ont aucune certitude quant aux montants qui leur seront alloués non plus qu'aux délais à l'intérieur desquels ils leur seront versés. La planification de leurs services s'en trouve compliquée alors que les demandes qui leur sont adressées sont toujours en croissance. Ils se retrouvent limités pour y répondre.

Outre les services d'aide et de soutien, les groupes de défense des droits des aidantes et aidants, comme l'AFEAS et les groupes qui jouent ce rôle, sont de plus en plus nécessaires pour améliorer le sort des aidantes, prendre leur défense pour obtenir le support indispensable et les conditions adéquates pour s'acquitter de leurs responsabilités.

Actuellement, faute de financement suffisant, des malades, des personnes âgées, des nouvelles mamans de même que des personnes aidantes se retrouvent sans ressource, sans soutien et sans support. Les membres de l'AFEAS souhaitent une amélioration de cette situation.

Positions AFEAS - Virage ambulatoire

Après la recherche, la sensibilisation et la formation, vient pour l'AFEAS le temps de l'action. Fidèle à sa mission, l'AFEAS propose et adopte des résolutions concernant les services de santé et des mesures de support et de reconnaissance pour les aidantes et aidants. Ces positions, adoptées lors des 32^e (1998) et 33^e (1999) congrès provinciaux, permettent aux AFEAS locales, régionales et provinciale d'entreprendre les actions nécessaires pour aider les aidantes et aidants dans leur rôle face à leurs proches. Voici ces positions reproduites ici en fonction de trois grands axes : services de santé, mesures de support et mesures de reconnaissance.

Services de santé

Soins de première ligne dans les CLSC (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de s'assurer que, dans tous les CLSC, des soins de première ligne adéquats, uniformes et immédiats soient dispensés.

Protocoles d'entente entre l'hôpital et le CLSC (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux régies régionales de la Santé et des Services sociaux de définir des protocoles d'entente écrits entre les centres hospitaliers et les CLSC sur les soins et les services de maintien à domicile.

Services de soins et d'aide à domicile (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux d'augmenter les budgets ainsi que le personnel soignant qualifié afin d'améliorer le service de soins et d'aide à domicile.

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux de diffuser auprès de la population l'information sur les services du CLSC.

Uniformisation des heures d'ouverture des CLSC (1999)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'augmenter, dans tous les CLSC, les budgets, les services et les soins de santé à la population sur une base régulière de 12 heures par jour et ce, 7 jours par semaine, afin d'offrir une alternative aux urgences des centres hospitaliers.

Poste d'infirmière ou d'infirmier de liaison (1999)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux régies régionales de la santé et des services sociaux de s'assurer que le poste d'infirmière ou infirmier de liaison qui assure l'arrimage entre l'hôpital et le CLSC, couvre d'une façon continue les congés signifiés, incluant ceux de l'urgence.

Intervenantes et intervenants psychosociaux (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux que des intervenantes et des intervenants psychosociaux soient disponibles et accessibles aux bénéficiaires et aux familles dans les urgences des centres hospitaliers et à Info-Santé, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches (1999)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec d'autres ministères, d'assurer la mise sur pied de services et programmes alternatifs à la prise en charge pour les proches.

Conditions de la prise en charge (1999)

L'AFEAS demande aux centres hospitaliers de référer, de façon générale, toutes les aidantes et les aidants éventuels vers les Centres locaux de services communautaires (CLSC) lors de la rencontre préopératoire afin de mieux planifier le retour de la personne malade à la maison et de permettre aux aidantes et aidants de bien connaître les ressources du milieu pour qu'ils puissent y référer au besoin, pendant la phase postopératoire et qu'on les informe de leur droit d'accepter ou de refuser d'être aidantes ou aidants. De plus, cette consultation devrait comprendre une information claire et précise ainsi qu'une formation sur les soins à donner, de même qu'un suivi rigoureux pour la prise en charge.

Les aidantes : partenaires du plan de services individualités (1999)

L'AFEAS demande aux CLSC d'intégrer les personnes aidantes comme partenaires lors de l'établissement du plan de services individualisés.

Continuité dans les interventions auprès des personnes aidées (1999)

L'AFEAS demande aux CLSC, de maintenir une stabilité du personnel dans les interventions auprès des personnes aidées pour préserver l'intimité de ces personnes et assurer une continuité dans l'approche et les soins auprès d'elles.

Soins à domicile : disponibilité des professionnels et techniciens en santé et prêts d'équipements spécialisés (1999)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux Régies régionales d'assurer un financement stable et adéquat pour offrir, dans le cadre du maintien à domicile, les services de professionnels et de techniciens de la santé (physiothérapeutes, inhalothérapeutes, diététiciennes...)

L'AFEAS demande aux CLSC et aux centres hospitaliers de prêter gratuitement et immédiatement des équipements adaptés à la dispensation des soins à domicile et ce, en quantité suffisante.

Services d'hygiène personnelle (1999)

L'AFEAS demande au ministre des Finances de modifier son budget en accroissant le financement des CLSC pour donner des services d'hygiène gratuits à toutes la population vieillissante en perte d'autonomie.

Mesures de support

Information et formation (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de mettre sur pied, dans chaque établissement hospitalier et CLSC, un service adéquat et rapide d'information et de formation pré et post-hospitalier pour une meilleure prise en charge, par les aidantes et aidants naturels, des bénéficiaires à leur retour à la maison.

Réseaux d'aide (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la santé et des Services sociaux de mettre sur pied une campagne de sensibilisation pour faire connaître les ressources disponibles, autres que les femmes comme aidantes dans le réseau.

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux d'autoriser et d'encourager, dans le réseau de la santé, l'affichage des ressources et organismes à but non lucratif, disponibles et accessibles mis à la disposition des aidantes et aidants naturels.

Connaissance des droits (1998)

L'AFEAS demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec d'exiger que les centres hospitaliers et les CLSC affichent bien en vue les droits des bénéficiaires ainsi que les critères de sortie de leurs établissement.

Services aux personnes aidantes (1999)

L'AFEAS demande aux CLSC de développer, comme composante essentielle des services à domicile, à court et à long terme, des services spécifiques à l'intention des personnes aidantes: halte-répît, services psycho-sociaux, soutien, formation, incluant le programme pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires.

Entreprises : soutien aux personnes aidantes (1999)

L'AFEAS demande à la ministre du Travail d'inciter les entreprises à mettre sur pied ou à consolider des programmes de soutien à leur personnel tels : services d'information et de références, services domestiques à accès rapide, services d'aide psychologique afin de supporter les travailleuses et les travailleurs dans leur rôle de personnes aidantes.

Financement pour groupes d'entraide et de défense des droits des aidantes et aidants (1999)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'assurer un financement stable et adéquat aux groupes d'entraide et aux groupes de défense des droits des aidantes et aidants.

Mesures de reconnaissance

Normes du travail (1998)

Nous demandons au ministre du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité et à la ministre responsable de la Condition féminine que les normes du travail soient modifiées afin de permettre aux aidantes et aidants naturels de conserver leur emploi sans perte d'ancienneté ni diminution de salaire lorsqu'elles ou ils doivent s'absenter, pour des périodes répétitives ou encore n'excédant pas un an, pour assumer auprès d'un père, d'une mère, d'une conjointe, d'un enfant, d'un frère ou d'une soeur malades, les soins nécessaires dus à leur condition.

Législation sur le travail : notions de soins aux proches (1999)

L'AFEAS demande aux gouvernements fédéral et provincial, de motifier le Code du travail afin de prendre en compte la notion de soins aux proches.

Crédits d'impôt (1998)

Nous demandons aux gouvernements provincial et fédéral de reconnaître le travail des personnes aidantes en leur accordant des crédits d'impôt remboursables.

Reconnaissance financière du travail invisible (1998)

Nous demandons au gouvernement du Québec et au ministre de la Santé et des Services sociaux de donner aux aidantes et aidants naturels une juste rémunération pour ce travail exigeant accompli présentement gratuitement.

Services d'aide à domicile : statut des travailleuses et travailleurs (1999)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'agir comme employeuse et d'assumer toutes ses responsabilités dans le cadre du programme chèque-emploi-services, entre autres, au niveau des conditions minimales de travail fixées par la Loi sur les normes du travail et au niveau de l'établissement et de l'application d'une échelle salariale.

L'AFEAS demande à la ministre du Travail, dans les situations où la personne qui emploie n'a pas comme but de faire des profits, de ne pas exclure totalement ou partiellement de la Loi sur les Normes du travail les personnes employées dont la fonction exclusive est de prendre soin, dans un logement, d'un enfant, d'une personne malade, handicapée ou âgée même lorsqu'elles effectuent des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne.

Liste tirée de :

AFEAS, Virage ambulatoire - Positions AFEAS adoptées aux congrès provinciaux de 1998 et 1999, janvier 2000

*Merci à Condition féminine Canada,
Programme promotion de la femme,
pour sa contribution au financement
de la présente publication.*

**Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec 2000
Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Canada 2000**