

Le virage ambulatoire : Question de santé pour le réseau ou maladie «iatrogénique» pour la clientèle

Mémoire présenté dans le cadre de

la Commission Clair

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

SEPTEMBRE 2000

TABLE DES MATIÈRES

1.	IN	TRODUCTION	3
2.	L'A	ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE	4
	Notre	historiquehistorique	4
	Notre	mission	4
	Notre	structure	4
	Nos d	ossiers prioritaires	4
	Nos re	éalisations	4
3.	ΟÙ	J SONT LES FEMMES ?	5
	3.1	Un peu d'histoire ; de la Commission Rochon à la Commission Clair	5
	3.2	L'objectif de la réforme du système de santé et son implantation	
	3.3	L'impact de la réforme sur les femmes: patientes ou clientes, aidantes et travailleuse	
	3.4	Le travail invisible des femmes auprès de la famille: un atout majeur pour le système	
4.	. L'C	DRGANISATION DES SERVICES	. 11
	4.1	Le système de santé et ses services	. 11
	4.2	Le renforcement des services de base	
	4.3	L'arrimage CH + CLSC + cabinets privés	. 13
	4.4	L'accessibilité de l'information	. 16
	4 <i>.</i> 5 -	Des mesures de support pour les aidantes et aidants	. 17
	4.6	Des mesures de reconnaissance pour les aidantes et aidants	. 19
	4.7	L'urgence sociale	. 20
	4.8	Les mécanismes de plaintes	. 21
5.	. LE	FINANCEMENT DES SERVICES	22
	5.1	Un accroissement et une réorientation des budgets en santé	. 24
	5.2	La première ligne vs les deuxième et troisième lignes	24
	5.3	Les services de santé et les services sociaux	24
	5.4	Des services spécifiques aux femmes axés sur la prévention	
	5.5	L'utilisation adéquate des ressources	
6	. LI	STE DES POSITIONS AFEAS	26

Comité de rédaction : Hélène Cornellier, Johanne Fecteau, Huguette Labrecque

Siège social : 5999, rue de Marseille, Montréal, Québec, H1N 1K6 Téléphone : (514) 251-1636 – Télécopieur : (514) 251-9023 Courriel : <u>girard.afeas@videotron.ca</u> -- Site web : <u>www.afeas.qc.ca</u>



Le virage ambulatoire : Question de santé pour le réseau ou maladie «iatrogénique» pour la clientèle

Mémoire présenté dans le cadre de

la Commission Clair

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

SEPTEMBRE 2000

TABLE DES MATIÈRES

1.		RODUCTION	
2.	L'A	SSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE	4
	Notre :	historique	4
	Notre	mission	4
		structure	
	Nos de	ossiers prioritaires	4
	Nos ré	alisations	4
3.	ÚO	SONT LES FEMMES ?	. 5
	3.1	Un peu d'histoire : de la Commission Rochon à la Commission Clair	
	3.2	L'objectif de la réforme du système de santé et son implantation	6
	3.3	L'impact de la réforme sur les femmes: patientes ou clientes, aidantes et travailleuses.	6
	3.4	Le travail invisible des femmes auprès de la famille: un atout majeur pour le système.	. 9
4.	. L'C	RGANISATION DES SERVICES	11
	4.1	Le système de santé et ses services	
	4.2	Le renforcement des services de base	
	4.3	L'arrimage CH + CLSC + cabinets privés	
	4.4	L'accessibilité de l'information	
	4.5	Des mesures de support pour les aidantes et aidants	
	4.6	Des mesures de reconnaissance pour les aidantes et aidants	
	4.7	L'urgence sociale	
	4.8	Les mécanismes de plaintes	21
5.	. LE	FINANCEMENT DES SERVICES	22
	5.1	Un accroissement et une réorientation des budgets en santé	24
	5.2	La première ligne vs les deuxième et troisième lignes	24
	5.3	Les services de santé et les services sociaux	24
	5.4	Des services spécifiques aux femmes axés sur la prévention	
	5.5	L'utilisation adéquate des ressources	25
6	. 1.15	TE DES POSITIONS AFEAS	26

Comité de rédaction : Hélène Cornellier, Johanne Fecteau, Huguette Labrecque

Siège social : 5999, rue de Marseille, Montréal, Québec, H1N 1K6 Téléphone : (514) 251-1636 – Télécopieur : (514) 251-9023 Courriel : <u>girard.afeas@videotron.ca</u> – Site web : <u>www.afeas.qc.ca</u>

1. INTRODUCTION

L'Association féminine d'éducation et d'action (AFEAS) entend contribuer aux réflexions et aux prises de décision concernant l'ensemble du système de santé, incluant les services de santé et des services sociaux, qui se poursuivent actuellement afin que l'on trouve «ensemble» des orientations et des solutions pour les années qui viennent.

Porte-parole de 20 000 femmes québécoises, l'AFEAS prend, à ce titre, dans ce mémoire et dans toutes autres instances qui touchent les services de santé et les services sociaux, le parti pris des femmes et, plus particulièrement, celui des aidantes dites «naturelles»¹. Tout en ne prétendant pas avoir toutes les réponses, l'AFEAS propose des solutions mais aussi des questionnements qui proviennent directement des femmes et de leurs familles et touchent donc directement leurs besoins.

Depuis 30 ans, nous avons souvent et longuement étudié notre système de santé: commission Castonguay-Nepveu, rapport Harnois sur la santé mentale, rapport Brunet sur les CLSC, rapport Harvey sur la direction de la protection de la jeunesse, rapport Lamarche sur les départements de santé communautaire, rapport Spietzer sur les urgences d'hôpitaux, rapport Charbonneau sur la négligence envers les enfants, commission Rochon menant à la réforme des services de santé et des services sociaux, comité Arpin sur la complémentarité entre les secteurs public et privé, sans oublier le rapport Bouchard «Un Québec fou de ses enfants»... et bien d'autres, liés de près ou de loin à la santé. Et maintenant, la commission Clair, dont le mandat découle des mêmes constats ou presque.

Comme vous le constatez, à chaque fois, les femmes et les groupes qui les représentent, participent aux consultations pour faire avancer leurs conditions de vie et celles de leur communauté. L'AFEAS, fidèle à sa mission, vient vous dire, sinon vous redire ce que les femmes vivent et demandent.

Dans le présent mémoire, nous vous présentons d'abord brièvement l'AFEAS, sa mission, ses membres, sa structure, ses dossiers prioritaires et ses réalisations. Dans un deuxième temps, nous faisons une mise en contexte des travaux de la présente commission et soulignons l'impact de la réforme du système de santé sur les femmes, entre autres, l'augmentation du travail invisible, non rémunéré. Par la suite, nous discutons de l'organisation des services, principalement en regard des aidantes, et proposons des solutions. Enfin nous apportons quelques réflexions et suggestions concernant le financement du système de santé et de ses services.

Par ailleurs, à titre de membre active de la Coalition féministe pour une transformation des services de santé et des services sociaux, l'AFEAS endosse intégralement les positions et les demandes déposés récemment par ce regroupement.

Qui gagnera dans cette nouvelle réorientation, la population, les professionnels, les administrateurs ? L'AFEAS souhaite que le ministère de la Santé et des Services sociaux remette la citoyenne et le citoyen «au cœur des services». Ainsi jouerons-nous «gagnant-gagnant», chacun travaillant dans le même sens : la santé des familles.

29-09-2000 3/32

¹ Le féminin est souvent utilisé dans ce document pour parler des aidantes et des aidants afin de faciliter la lecture et compte tenu de la prépondérance des femmes dans ce rôle.

2. L'ASSOCIATION FÉMININE D'ÉDUCATION ET D'ACTION SOCIALE

Un organisme à but non lucratif regroupant 20 000 Québécoises ayant pour mission

d'améliorer les conditions de vie et de travail des femmes et de défendre leurs droits.

Notre historique

▶ L'AFEAS provient de la fusion, en 1966, de deux organismes : l'UCFR (Union catholique des femmes rurales) et les CED (Cercles d'économie domestique).

Comme groupe communautaire, elle a largement contribué aux changements de mentalité en ce qui a trait au rôle des femmes et a incité des milliers de femmes à participer davantage aux différentes structures sociales, politiques et économiques.

Notre mission

▶ L'AFEAS a pour but de regrouper en association des Québécoises intéressées à la promotion des femmes et à l'amélioration de la société.

Par l'éducation, elle vise à provoquer une réflexion individuelle et collective sur les droits et les responsabilités des femmes. L'AFEAS incite ses membres à réaliser des actions concrètes dans leur milieu en vue d'un changement social.

L'AFEAS pratique un «féminisme social égalitaire» découlant de la tradition libérale. Ce féminisme de revendication juridico-politique vise à obtenir pour les femmes une identité propre, un statut égal, une liberté de choix et une autonomie par rapport aux diverses dépendances liées aux statuts prescrits.

Notre structure

▶ L'AFEAS compte 20 000 membres, 430 AFEAS locales et 12 AFEAS régionales, toutes rattachées au siège social provincial. Chaque palier est administré par un conseil d'administration élu démocratiquement chaque année. Les douze présidentes régionales siègent au conseil d'administration provincial avec six membres élues annuellement au conseil exécutif provincial par l'assemblée générale.

Nos dossiers prioritaires

▶ À l'AFEAS, les dossiers abordés sont aussi variés que la santé, le travail non rémunéré, l'implication politique, la famille, l'avortement, l'éducation, le sexisme, la violence, la pauvreté et l'évolution du féminisme.

L'AFEAS, comme groupe de services et de défense de droits, fait partie de coalitions et regroupements mis en place pour faire avancer ces dossiers : Regroupement pour un régime québécois d'assurance parentale, Coalition féministe pour la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, Coalition Femmes – Sages-femmes, Coalition pour le contrôle du tabac ...

Nos réalisations

▶ L'AFEAS a permis de faire avancer la condition des femmes, entre autres, dans les dossiers suivants : reconnaissance du statut des femmes collaboratrices, droit familial et divorce, pensions de sécurité de vieillesse, reconnaissance du travail invisible et non rémunéré des femmes, virage ambulatoire...

L'AFEAS fait partie d'organismes internationaux et de délégations canadiennes et québécoises à l'étranger: sous-comité condition féminine de la commission canadienne pour l'UNESCO, conseil d'administration de l'UMOFC (Union mondiale des organisations féminines catholiques), délégation canadienne francophone au Luxembourg et à New-York (Beijing +5), délégation de la Marche internationale des femmes à New-York (octobre 2000) ...

3. OÙ SONT LES FEMMES?

3.1 Un peu d'histoire : de la Commission Rochon à la Commission Clair

De quinze ans en quinze ans, de la commission Castonguay-Nepveu à la Commission Rochon puis à la commission Clair, le ministère des Affaires sociales et plus tard le ministère de la Santé et des Services sociaux ont étudié le système de santé pour le modifier en profondeur. Est-ce signe de santé ou de maladie ? Fait-on les ajustements parce que le système est profondément malade ou dans un souci de prévention pour garantir son avenir ? Poser la question, c'est y répondre.

Le changement de 1970 était un changement majeur par rapport à la situation du système de santé antérieur. Les hôpitaux avaient été gérés principalement par les communautés religieuses et, depuis la fin des années 50, les coûts d'hospitalisation, incluant les frais médicaux, étaient défrayés par le gouvernement lorsque médicalement requis. De plus, les citoyens et les citoyennes payaient pour les services de leur médecin lors des consultations en cabinet privé ou lors des visites à domicile qui étaient courantes et appréciées.

En 1985, le tout Québec, intéressé par les questions de santé, s'est mobilisé pour faire le tour du système de santé dans le cadre de la Commission Rochon. Deux années de travail et de nombreux documents d'étude et de synthèse plus tard, le rapport de la commission a mené à la réforme déposé en 1990 par monsieur Marc-Yvan Côté, alors ministre de la Santé et des Services sociaux. Cette réforme s'est mise en place, principalement à partir de 1993-1994. Et maintenant! Cette transformation majeure, qu'a supportée l'AFEAS, ne s'est pas faite sans heurt, hauts cris et grincements de dents. Les fusions de centres hospitaliers, les regroupements de départements, les mises à la retraite se firent généralement difficilement, souvent parce que trop rapidement sans tenir compte de tous les éléments du système en train de se repositionner, entre autres le personnel et les patients tout comme la culture souvent opposée ou compétitive des différents groupes de travail.

Cette année, au printemps 2000, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, a mandaté la Commission Clair pour :

- tenir un débat public portant sur les enjeux auxquels fait face le système public de santé et des services sociaux et sur les avenues de solutions;
- recueillir le point de vue de la population, des partenaires du réseau et des organisations représentatives au sein de la société ainsi que de spécialistes des questions soulevées par la Commission;
- axer les débats autour des thèmes de l'organisation des services et du financement du système.

Que sortira-t-il de la Commission Clair et des suites qui lui seront données ? Verronsnous de nouvelles orientations ou la poursuite de la transformation du réseau telle que prévue mais en rectifiant les irritants ou les incohérences. Pour l'AFEAS, le ministère de la Santé et des Services sociaux doit faire le choix des solutions à partir de l'objectif premier de la réforme de la santé et des services sociaux.

29-09-2000

3.2 L'objectif de la réforme du système de santé et son implantation

La réforme du système de la santé et des services sociaux a pris le parti pris des citoyens. En effet, l'objectif fondamental de la réforme est de replacer au CENTRE du réseau de la santé et des services sociaux, le citoyen étant vu sous ses trois angles : le citoyen consommateur, le citoyen décideur et le citoyen payeur.² Les orientations et les mesures prévues alors avaient pour but de :

- recentrer le système sur des objectifs plutôt que sur les moyens,
- l'orienter en fonction des besoins de la personne, de ses problèmes et de ses attentes,
- lui permettre de s'ajuster à ces besoins avec souplesse et rapidité,
- bref, placer la personne au centre du système.³

Cependant, il nous semble, à ce moment-ci de l'implantation de la réforme que son objectif majeur est oublié ou dévié. En effet, les orientations de la réforme voulaient garder le citoyen dans son milieu de vie et développer les services en fonction de ses besoins. Pourtant en maintenant ce citoyen dans son milieu de vie, on a oublié de prévoir qui serait chargé de l'aider, comment et à quel coût. Ce fut la citoyenne assurément ! De plus, le discours ambiant fait porter sur ce citoyen l'odieux de la hausse des coûts à cause de son vieillissement et lui demande de payer certains services qu'il paie déjà par ses impôts. On rejoint ici le citoyen consommateur et payeur mais certes pas le décideur !

Pourtant rendu possible par les innovations technologiques et médicales, entre autres en chirurgie, la transformation du réseau est largement fondée sur le virage ambulatoire. Celui-ci comprend l'ensemble des mesures permettant de déplacer les soins de l'hôpital vers les CLSC, les maisons de convalescence ou le domicile du malade. Il a comme objectif de santé, entre autres de permettre au malade de mieux récupérer à son domicile. Il permet aussi de diminuer les listes d'attentes et d'ajuster le système à certains besoins bien identifiés en matière de santé ou aux contraintes relatives à la réduction des crédits. En fait, si l'on regarde les dérapages souvent dénoncés et la hausse constante des coûts, les remaniements effectués nous semblent plus en lien vers la performance du système que centré sur le citoyen.

3.3 L'impact de la réforme sur les femmes: patientes ou clientes, aidantes et travailleuses

Par ailleurs, cette réforme, axée sur le citoyen, semble avoir oublié la «citoyenne». Le document de politique de 1990 l'a-t-il simplement incluse dans la règle historique de grammaire qui veut que le masculin parle pour le féminin?

29-09-2000

² M.S.S.S., *Une réforme axée sur le citoyen*, Gouvernement du Québec, 1990, p.12.

³ M.S.S.S., idem, Préambule.

⁴ AFEAS, Côté, Gagnon et al., Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociales sur les femmes du Québec., Condition féminine Canada, mars 1998, p.17.

Cependant, nous sommes convaincues que la «citoyenne» qui représente l'ensemble des femmes québécoises a été peu visible et peu écoutée dans le branle-bas de la transformation du réseau. Les nombreux documents ou études qui ont précédé les fusions et les mouvements de personnel, n'ont pas parlé de l'impact de ces changements sur les femmes qui sont en fait les principales concernées par le système de santé. Et pourtant, en y regardant de près, il est évident qu'elles y ont mis leur énergie à 100% pour s'adapter et supporter les changements par la suite.

En effet, ce sont les femmes, patientes ou clientes, qui historiquement et encore maintenant s'occupent de la santé des familles. Ce sont elles qui consultent plus que les hommes pour des questions de santé comme de maladie. Ce sont les femmes, aidantes, qui prennent la relève ou à qui le réseau transfère les personnes malades ou en perte d'autonomie et leurs besoins. Elles sont les aidantes dites «naturelles», à croire que cette habileté des femmes est instinctive comme le soi-disant «instinct maternel». Ce sont les femmes, travailleuses, qui majoritairement constituent le personnel soignant du système de santé, que ce soit comme infirmières, auxiliaires infirmières, travailleuses sociales, auxiliaires familiales ou sociales, psychologues... Elles sont aussi de plus en plus présente dans le milieu médical, du moins dans le milieu des médecins généralistes.

Plusieurs facteurs ajoutés au virage ambulatoire ont eu des impacts majeurs sur les femmes, qu'elles soient patientes, aidantes ou travailleuses. Ce sont autant le courant de désinstitutionnalisation amorcée depuis quinze ans, particulièrement en santé mentale, les changements dans les pratiques médicales que la réorganisation administrative. Pour les femmes, ces changements ont ajouté un poids à leur travail comme à leur vie familiale.

Conscients de cette situation, différents organismes qui se préoccupent de la condition de vie des femmes ont étudié et vérifié auprès des femmes ces impacts sur leur vie personnelle et professionnelle. Que ce soit le Conseil du statut de la femme, la Coalition féministe pour une transformation des services de santé et des services sociaux, le Centre d'excellence pour la santé des femmes et de multiples chercheures⁵, toutes en sont arrivées aux mêmes constats, quelquefois dans des mots différents, que la recherche menée conjointement par l'AFEAS et des chercheures de cinq milieux universitaires québécois. Ce constat est lourd pour les femmes qu'elles soient utilisatrices ou travailleuses des services de santé et des services sociaux, et plus encore lorsqu'elles sont aidantes car le travail effectué n'est pas reconnu ni supporté. Ces aidantes n'ont pas à l'instar des travailleuses ou des patientes des instances, syndicats ou comité d'usagers et d'usagères, où réellement faire valoir leurs besoins.

29-09-2000 7/32

⁵ CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, Virage ambulatoire, le prix caché pour les femmes, (Marie Moisan, 1999), Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes (Marie Moisan, mai 2000), Virage ambulatoire: il faut redresser la trajectoire (Diane Guilbault, 2000); COALITION FÉMINISTE POUR UNE TRANSFORMATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes (Andrée Lapierre, novembre 1998), Attention! Virage dangereux pour la santé des femmes (décembre 1999); CENTRE D'EXCELLENCE POUR LA SANTÉ DES FEMMES, Le prix de la réforme du système de santé pour les femmes: la situation au Québec (Jocelyne Bernier et Marlène Dallaire, 2000).

Le rapport de recherche de 1998, *Qui donnera les soins*, en détaille les conséquences pour : ⁶

Les malades, les soignantes et leurs proches

Une sortie accélérée de l'hôpital

De nouvelles normes appliquées de manière plus strictes ; des durées de séjour écourtées pour libérer des lits ; des malades quittant dans un état de santé fragile ; des congés donnés sans préavis et des proches non prévenus ; des proches non préparés à recevoir le malade ; une situation familiale non-prise en compte.

• De l'aide et du support manquant

Un suivi inégal à l'hôpital; une déficience des liens entre les hôpitaux et les CLSC; des CLSC ayant de moins en moins à offrir; des difficultés croissantes pour satisfaire les critères d'admissibilité aux services; des organismes communautaires encore peu présents; des femmes sentant souvent laissées à elles-mêmes.

Des soins plus nombreux et plus complexes

Des soins infirmiers et médicaux confiés aux proches ; un manque de support professionnel pour donner ces soins ; de l'insécurité et de l'impuissance devant les problèmes et les complications ; un problème de responsabilité.

Des coûts à assumer

Des frais de médicaments, de garde et d'hébergement et de multiples autres frais.

De multiples impacts sur la vie

Un travail constant, épuisant, éprouvant ; une augmentation des tâches domestiques ; une santé physique et mentale mise à l'épreuve ; des loisirs et une vie sociale sacrifiés ; une difficulté de concilier prise en charge, vie familiale et professionnelle ; des tensions dans la famille.

Les travailleuses de la santé et des service sociaux

Des milieux de travail détruits, des vies bouleversées

Des changements dans des conditions inhumaines ; des expériences et des compétences ignorées et perdues ; le deuil d'un travail et d'un milieu de vie ; un accueil souvent peu favorable aux nouvelles arrivantes ; une situation démotivante pour plusieurs.

Des conditions de travail plus difficiles

Un alourdissement de leur tâche ; une surcharge et une intensification du rythme de travail ; de la solitude et de l'insécurité sur les routes ; une transformation de la nature des tâches ; un accroissement du risque d'erreur et une plus grande insécurité ; une perte de salaire ou de prime.

Des qualifications non reconnues ou menacées

Des auxiliaires familiales non reconnues avec des tâches plus diversifiées ; des travailleuses sociales perdant l'intervention sociale ; la profession d'infirmière en transformation ; les infirmières auxiliaires en voie de disparition ; la déqualification des infirmières diplômées du CÉGEP ; des problèmes d'imputabilité pour l'ensemble des métiers et professions.

Une vie et une santé éprouvées

Un essoufflement et maladie du personnel à cause de la surcharge de travail ; une augmentation des risques au niveau de la sécurité au travail en matière de soins à domicile ; un effritement des solidarités au travail ; la vie professionnelle et familiale perturbée.

Et les soins ?

Un manque de continuité entre les services hospitaliers et les services à domicile ; l'absence de collaboration des médecins ; l'incapacité des CLSC de répondre aux demandes ; la détérioration des soins en milieu hospitalier ; moins de temps pour les aspects préventifs, pour l'écoute et l'accompagnement ; le recours aux agences privées ; la diminution des listes d'attente en CH encore incertaine et celle des CLSC en augmentation ; des transferts au domicile au dépend des familles.

29-09-2000 8/32

⁶ AFEAS, Côté, Gagnon et al., idem, pp. 22 – 62.

L'AFEAS participe à une deuxième recherche qui va plus loin que la première. Elle a pour objectif d'analyser la restructuration des services sociosanitaires et les pratiques familiales de soins. Quelques données préliminaires permettent de constater que 20 à 40% des aidantes se retrouvent en situation de détresse, d'épuisement et de burn-out, en plus de problèmes de santé physique. Le poids de l'ensemble de la prise en charge, principalement de la responsabilité est cause de cette détresse. Seront-elles imputables si un de leurs gestes détériore la santé de la personne laissée à leurs soins ou cause même son décès ? Même si légalement, elles ne sont pas tenues responsables, comment le percevront-elles, elles-mêmes ?

Pour l'AFEAS, ces aidantes, ce sont nos membres, leurs mères, leurs sœurs, leurs filles et quelquefois leurs fils et leurs frères, leurs voisines et leurs amies. En s'impliquant dans ce dossier, l'AFEAS poursuit sa mission de vigilance vis-à-vis les conditions de vie des femmes afin de préserver leurs acquis, d'identifier les situations qui risquent de les pénaliser et de prendre action pour améliorer la situation. C'est pourquoi nous demandons à la Commission Clair et au ministère de la Santé et des Services sociaux de recentrer en priorité le système de santé en fonction du citoyen mais, plus encore de la «citoyenne». Évitons que ces femmes continuent à porter le poids du virage sur leurs épaules!

3.4 Le travail invisible des femmes auprès de la famille: un atout majeur pour le système

Qui dit aidantes, dit travail non rémunéré et invisible, à ne pas confondre avec le «travail au noir». Tous deux constituent une économie souterraine. Cependant là où le premier, le travail invisible et non rémunéré, augmente les responsabilités de la personne qui l'effectue, et profite surtout à la famille, à la communauté et à l'État. Le deuxième, le travail au noir, profite directement à la personne qui l'effectue et constitue une perte financière pour l'État.

En parlant du travail invisible, non rémunéré, des femmes, nous parlons ici des tâches auprès de la famille et des proches, effectuées de façon majoritaire par les femmes. Aujourd'hui, environ 76% des mères de 25 à 44 ans sont sur le marché du travail ; leur contribution financière, indispensable à leur autonomie, est de plus nécessaire pour permettre à la famille de survivre. Pourtant dans 52% des couples où les deux travaillent, les femmes assument encore la charge complète des travaux domestiques. Seulement 10% des conjoints assument en tout ou en partie ces tâches.

Par ailleurs, il nous semble qu'actuellement on assiste à double discours social. D'une part, les femmes doivent être sur le marché du travail mais aussi auprès des proches ayant besoin d'aide. L'État et ses institutions nous donnent l'impression de revenir à la famille traditionnelle d'avant les années 60, ou de ne l'avoir jamais quittée. Le système parle de prise en charge mais transfère le travail dans le panier des aidantes et aidants, généralement celui des femmes. Avons-nous fait le saut vers une société où les femmes et les hommes peuvent être égaux ou restons-nous dans une société où ils peuvent seulement prétendre à l'égalité?

29-09-2000

⁷ AFEAS, R. Dandurand, F. Saillant et al., Restructuration des services sociosanitaires et pratiques familiales de soins: composantes du travail, statut des savoirs et enjeux éthiques, recherche en cours.

Actuellement, le virage ambulatoire augmente le travail invisible accompli par les femmes. D'emblée, le réseau de la santé les désigne comme les aidantes «naturelles» et même comme les «soignantes» auprès des familles. Pourtant selon Nancy Guberman, (...) une dépendance accrue sur les familles amènera inévitablement une augmentation des inégalités sociales. Cependant, depuis longtemps au Québec, nous travaillons à éliminer la discrimination entre les sexes mais présentement, des femmes se sentent obligées socialement d'assumer certaines responsabilités auprès de leurs proches. Une des conséquences, la dépendance vis-à-vis de leur entourage, qui, de manière pernicieuse, les fait entrer dans la spirale de la pauvreté économique qui souvent dérive vers la violence. Ce lien qui n'est plus à prouver, fait d'ailleurs l'objet des revendications de la Marche mondiale des femmes de l'an 2000.

Bien réelles, les conséquences du virage ambulatoire sur les femmes pouvaient être prévues. Pourtant, ni le ministère ni les régies régionales n'ont effectué d'études pour les vérifier et, surtout, pour s'assurer de les minimiser. Qui sont donc ces planificateurs, ces administrateurs et ces décideurs? Ne constatent-ils pas les conséquences des choix effectués? Ne peuvent-ils trouver des solutions pour éviter que ces aidantes et aidants, malades à leur tour, n'engorgent encore plus le système? Et qui prendra soin d'elles à leur retour à la maison? À l'instar d'Ivan Illich, ne peut-on dire que les transformations actuellement instituées dans le réseau de la santé génèrent une situation «iatrogénique» dont on paiera le prix plus tard?¹⁰

En terminant cette section, nous rappelons un des engagements des gouvernements lors de la 4è conférence mondiale des Nations-Unies sur les femmes (Beijing, 1995) :

Analyser les répercussions différenciées selon le genre, des politiques et programmes qu'ils mettent en place, ceci afin de tenir compte de la manière dont ces politiques et programmes affectent différemment les femmes et les hommes, faisant ainsi obstacle à l'égalité entre les sexes.

La générosité des femmes n'est plus à démontrer, par ailleurs l'emphase parfois mise sur ce don d'elles-mêmes concoure à cacher l'exploitation du travail invisible et non rémunéré accompli par les femmes. Cette générosité a fait ses preuves. Cependant, elle a des limites, maintenant largement atteintes!

C'est pourquoi, l'AFEAS demande des services en CH et CLSC de même que des mesures de support et de reconnaissance pour le travail effectué par les femmes, et les hommes, auprès de leurs proches. Par ailleurs, ces demandes ne sauraient en aucun cas constituer une justification au transfert de la prise en charge des personnes malades ou en perte d'autonomie aux familles, ni en créer l'obligation. L'AFEAS demande aussi que l'ensemble des décisions à venir soient passé au crible de l'analyse différenciée afin d'éviter d'amplifier la situation actuelle en regard des aidantes et des aidants. Assez..., c'est assez!

29-09-2000

⁸ GUBERMAN, Nancy, «Réflexions sur le retour à l'interdépendance familiale», Communication présentée dans le cadre du colloque *Faire des politiques sociales un tremplin*, CSF, Montréal 5 mai 1995.

⁹ Marche mondiale des femmes, Cahier de sensibilisation et d'éducation aux revendications québécoises, Montréal, janvier 2000.

¹⁰ ILLICH, Ivan, Némésis médicale – L'expropriation de la santé, Paris, Le Seuil, 1975, p.16.

4. L'ORGANISATION DES SERVICES

4.1 Le système de santé et ses services

Sans nier l'apport de la médecine, de sa pratique et de sa technologie sur l'état de santé de la population québécoise, il est connu que de nombreux autres facteurs ont contribué et contribuent encore à son amélioration. Ce sont, entre autres, la connaissance et la mise en place de mesures d'hygiène et environnementales (eau, déchets, propagation des maladies...), l'augmentation de la qualité et de la diversité des aliments et leur accessibilité, l'augmentation de la qualité de vie (sécurité personnelle et financière, logements salubres...). Par ailleurs, le développement de la société depuis le début du siècle, principalement depuis les années 50, avait amélioré grandement les conditions de vie des personnes et leur état de santé. Pourtant depuis 20 ans, les modifications dans les modes de vie et les problèmes qu'elles génèrent (violence, toxicomanie, décrochage..), la nécessité de concilier famille et travail sans soutien adéquat, l'accélération de la technicisation et de la mondialisation avec ses mises à pied et ses emplois à statut précaire (travail atypique) et le vieillissement de la population ont mené à une perte de qualité de vie et de santé pour une très grande partie de la population.

Ce constat nous amène à redire ce que plusieurs experts ont souligné à travers les années, soit que les problèmes du système de santé ne peuvent être résolu uniquement en réorganisant les services de santé et les services sociaux et en injectant de plus en plus d'argent dans les institutions et leur personnel. Nous ne comptons pas élaborer plus avant sur ce point qui pourrait à lui seul faire l'objet d'un mémoire, mais ... Pensons particulièrement aux enfants qui ne mangent pas à leur faim faute d'argent dans la famille, aux enfants et aux femmes qui subissent de la violence familiale et conjugale, aux personnes sans emplois, sur la sécurité du revenu ou sans chèque, qui ne peuvent couvrir les dépenses de base à la fin du mois, aux femmes qui accouchent et qui n'ont les moyens ou la possibilité de quitter leur travail temporairement. Ce ne sont pas d'abord les services de santé dont ils ont besoin mais bien de mesures sociales et d'un emploi régulier qui leur permettent de couvrir les besoins essentiels et par la suite de développer leur potentiel et, surtout, leur autonomie. Ce n'est qu'à la condition d'articuler ensemble les secteurs (santé, travail, éducation, environnement...) qui ont des impacts les uns avec les autres que nous pourront améliorer la santé des Québécoises et des Québécois de tout âge. Dans le cadre de la présente consultation sur les services de santé et les services sociaux, nous voulons d'entrée de jeu vous faire part brièvement de notre vision du système actuel et de celui qu'il serait souhaitable de construire. Actuellement notre système de santé est en fait fondé sur la maladie, sa quérison ou du moins sur la minimisation de ses effets afin de prolonger autant que possible la vie. Ce système est plus axé sur ses institutions et leur mandat que sur sa clientèle. Plus de béton, de bureaux, de réunions que de services répondant aux objectifs de la population desservie. Il ne s'agit pas ici de culpabiliser le personnel soignant, ni même les administrateurs. En fait, tout système a pour fonction première sa propre survie. Par ailleurs, la réforme de la santé de 1990 avait dessiné un changement de cap majeur en axant sur la citoyenne et le citoyen son système de santé. C'est sur cette révolution que nous nous sommes entendus comme société, il y a 10 ans déjà.

29-09-2000 11/32

La transformation du réseau planifiée par l'ensemble des partenaires, MSSS – RRSSSS - CLSC, a peu tenu compte de la population, qui est en fait sa raison d'être, ni du changement d'attitude de la part des professionnels comme des administrateurs. changement essentiel à une modification aussi radicale dans le paradigme de la santé. Nous voilà donc pris entre deux polarités. D'un côté, nous avons créé un système fondé sur la maladie, les interventions, la surmédicalisation, la technologie et les institutions : un modèle qui permet de développer le savoir médical et la technologie de pointe. De l'autre, nous voulons créer un système fondé sur la santé à partir de la clientèle, ses besoins et son milieu de vie où les services de santé et sociaux sont un support et non une fin en soi. Pourrons-nous faire ce virage qui est loin d'être qu'ambulatoire mais beaucoup plus lié à une vision de la santé et au changement d'attitude qui en découle ? Pourrons-nous passer d'un mode compétitif et autarcique à un mode de collaboration et communautaire ? Pouvons-nous laisser derrière un modèle où la clientèle est dénié au profit des établissements, toujours plus gros, où la clinique dans son sens premier est remplacé par les outils diagnostiques, où la pratique est exercée en fonction d'une rémunération à l'acte plutôt que dans le but de répondre au besoin exprimé (lorsqu'il arrive à l'être)?

Une critique sévère, nous direz-vous! Cette critique est présente depuis la mise en place de la médecine moderne, soit environ une quarantaine d'années et plus. Pour l'AFEAS, le système de santé, arrimé aux autres secteurs qui favorisent la santé, doit revenir à l'objectif de la réforme dont nous avons parlé dans la section précédente: mettre la priorité sur la citoyenne et le citoyen. Pour ce, il doit définir ses services en fonction des objectifs de santé globale de la population. À cet égard, les services de santé et les services sociaux devront être vus comme complémentaires et, aussi importants les uns que les autres; non pas l'un OU l'autre mais l'un ET l'autre. Ces services seront donnés par différents organismes (institutionnels, communautaires et privés), par différents professionnels et intervenants (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, praticiens de médecines dites «alternatives», intervenants communautaires...) et dans différents lieux (domicile, maisons de convalescence, maison des naissances, ressources alternatives de soins, CLSC, CH...). N'est-ce pas là la richesse de notre société? Ne pouvons y avoir accès pour notre mieux-être, celui de la population actuelle mais aussi celle à venir, nos enfants et petits-enfants?

4.2 Le renforcement des services de base

Un des axes de la réforme du système de santé était de renforcer les services de première ligne pour désengorger les urgences et les services, internes et externes, des centres hospitaliers. Malgré les transformations du réseau entreprises depuis 1994, les services de première ligne, CLSC et cabinets privés de médecins, ne répondent pas encore aux besoins de la population.

À notre avis, il faut viser, lors des améliorations du système, le renforcement des services de base. La première ligne des services de santé et des services sociaux, principalement en CLSC mais aussi dans les cabinets privés de médecins, assure le diagnostic, les soins mineurs, le conseil médical et psycho-social et la référence vers les médecines spécialisées comme vers les organismes de support, communautaires ou autres.

29-09-2000 12/32

Pour arriver à construire un réseau de première ligne, qui soit la base du système de santé, il faut investir à la mesure des besoins de la population, accentuer les interventions de promotion et de prévention et assurer l'accessibilité aux services là où ils sont nécessaires et aux heures où la clientèle peut l'utiliser. Il faut avant tout prendre un parti pris pour la santé et non la maladie.

Nos solutions

Augmenter et uniformiser les heures d'ouverture des CLSC

De plus en plus, les besoins de la population changent. On assiste à une augmentation des personnes malades ou convalescentes comme en phase terminale qui restent à domicile. Par ailleurs, les femmes comme les hommes sont sur le marché du travail et leurs horaires couvrent toutes les périodes, jour, soir et nuit. Comment dans ces circonstances rejoindrent les services de santé autrement qu'à l'urgence des hôpitaux si ceux de première ligne, CLSC et cabinets privés de médecins, vivent à l'heure des années 70 où les femmes étaient encore majoritairement à la maison ?

Augmenter le personnel qualifié, médical et psychosocial, pour améliorer les services

Pour mieux répondre aux besoins en santé de la population, il faut non seulement assurer une plus grande ouverture des services mais aussi augmenter le personnel. En effet, il ne servirait à rien d'ouvrir les CLSC sur un mode 12/7 ou plus si les médecins, les infirmières et les agents de relations humaines (ARH) ne sont pas là. De plus, il faut éviter que le personnel déjà en place, ne soit surutilisé et ne puisse plus donner des services adéquats.

Augmenter les services d'aide à la personne avec des auxiliaires familiales ou sociales

Nous pensons qu'il faut aussi augmenter les services d'aide à la personne compte tenu du nombre croissant de personnes restant à leur domicile ou à celui d'un proche. Il faut éviter de transférer les services et emplois d'auxiliaires familiales ou sociales, rémunérés actuellement par le réseau de la santé, dans des entreprises d'économie sociale. Il ne s'agit pas de diminuer les ressources nécessaires dans les institutions mais de renforcer ce secteur. Bien plus, il s'agit d'implanter un réseau entre différents types de ressources et où tous les agents sont complémentaires et travaillent pour le mieux-être de leur clientèle. Il faut éviter de générer de nouveaux ghettos d'emploi, principalement pour les femmes, soit des emplois à statut précaire et à bas salaire (salaire minimum), aux seules fins de faire des économies pour le système de santé ou, donc pour l'État. À moyen et long terme, ces économies seront annulées par les coûts générés par la pauvreté des travailleuses de ces entreprises et des consommateurs de services qui n'ont pas les moyens de les payer.

4.3 L'arrimage CH + CLSC + cabinets privés

L'objectif visé par un tel arrimage des services est de faciliter les soins donnés aux personnes malades, convalescentes, handicapées ou en perte d'autonomie et la contribution des familles auprès de ces personnes. En effet, on note des lacunes importantes entre les aidés, les aidantes et les institutions.

29-09-2000 13/32

Actuellement au-delà du manque de services et de personnel, il existe aussi un manque d'évaluation de la situation globale de l'aidante avant de lui confier la prise en charge d'une personne aidée, que ce soit face à son choix ou non de prendre le rôle que l'institution lui assigne d'emblée, à ses capacités, sa situation personnelle, familiale et financière et sa disponibilité. Il existe aussi un grand manque au niveau de l'information et du soutien pour ces mêmes aidantes une fois que la personne malade est transférée à domicile.

D'un côté, le centre hospitalier est responsable de l'investigation et du traitement. Il se doit donc de donner, avant que le malade obtienne son congé, de l'information et de la formation tant au malade qu'à l'aidante qui l'accompagne. De leur côté, le CLSC et le médecin traitant doivent assurer la poursuite du traitement amorcé en centre hospitalier, les soins infirmiers et les services de maintien à domicile, selon l'état du malade et ses besoins.

Pourtant ces fonctions même lorsqu'elles sont bien définies, ne permettent pas souvent aux aidés comme aux aidantes de savoir ce qu'il leur faut faire, à qui s'adresser, comment obtenir de l'aide sans se battre... Le manque d'arrimage ne permet pas de suivre le couple aidé-aidante pour s'assurer de leur compréhension de la situation, de leur connaissance des services qui leur sont offerts et de leur accord à poursuivre cette relation d'entraide.

Nos solutions

Protocoles d'entente uniformes entre CH - CLSC, définis par le MSSS et les RRSSS

Il est actuellement impensable que l'arrimage entre les institutions, CH et CLSC, et même les cabinets privés de médecins soit laissé à la discrétion de chacun. Sans présumer de la bonne volonté de chacun, il est impossible que chaque intervenant décide de la façon dont le transfert puisse se faire. Comment dans un tel contexte, les intervenants qui transfèrent ou reçoivent les dossiers tout comme les malades euxmêmes et leurs proches peuvent comprendre d'une fois à l'autre comment le transfert et le suivi doivent s'effectuer? Ces derniers ne risquent-ils pas être oubliés ou de tomber... entre deux chaises? Il est donc essentiel que des protocoles uniques soient mis en place par le MSSS et adaptés aux régions par les RRSSS qui devra en assurer l'évaluation et le suivi.

Instauration de postes d'infirmière ou infirmier de liaison

Cet arrimage entre les institutions et les cabinets privés de médecins ne peuvent être possible sans une personne de liaison qui agit au nom de toutes les personnes qui reçoivent un congé (urgence compris), à toutes heures du jour ou de la nuit, 7 jours sur 7. Ce poste, là où il existe est généralement assumé par une infirmière ou un infirmier et, dans les centres hospitaliers qui ont fait partie des deux projets-pilotes de l'AFEAS¹¹, une seule personne l'assumait. Comment penser que les malades sont bien desservis en dehors des heures de travail de cette personne ?

29-09-2000

¹¹ Dans le cadre de la recherche à laquelle l'AFEAS a collaboré (*Qui donnera les soins ?1998*), elle a mené deux projets-pilotes, dans la région de Montmagny et de St-Jérôme, pour valider les services existants par rapport aux services nécessaires pour les personnes aidées et aidantes.

Amélioration de l'évaluation de la situation des aidantes

L'évaluation des conditions de retour à domicile s'avère souvent sommaire. Idéalement, l'évaluation doit porter sur les conditions physiques de retour à domicile et sur l'état psychologique des personnes aidées et aidantes. Les outils d'évaluation qui existent déjà dans certaines institutions gagneraient à être plus élaborés de manière à permettre une évaluation plus précise de la situation. 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. Les points suivants devraient être évalués et suivis par les intervenantes et intervenants pour améliorer la situation des personnes aidées comme aidantes : santé physique et mentale, relations entre aidés et aidantes, environnement, disponibilité face au marché du travail, aux études ou aux engagements bénévoles, impact sur la famille immédiate et l'entourage familial (fratrie), ressources financières nécessaires...

À notre connaissance, certains CLSC ont mis en place des grilles d'évaluation qui donnent un meilleur profil de la situation des familles permettant ainsi un meilleur arrimage avec les services de santé et les services sociaux. À titre d'exemples, le CLSC René-Cassin (Montréal) fait l'évaluation des prestataires de soins familiaux en gérontologie et le CLSC La Pommeraie (Bedford) a construit un formulaire d'évaluation des aidés et des aidantes dans le cas de personnes atteintes de cancer.

Instauration de dossiers cliniques informatisés

Actuellement, plusieurs centres hospitaliers utilisent des dossiers informatisés. Ceux-ci devraient permettre un meilleur suivi d'une institution à l'autre, de diminuer les coûts d'admission et les pertes de temps et, sans doute, de sauver des vies par une information plus complète et plus rapide. Cependant ces dossiers informatisés posent le problème de la confidentialité. Comment pouvons-nous les utiliser sans brimer les droits des patients et de leur famille ? L'exemple du dossier longitudinal de la Direction des ressources humaines Canada n'est pas sans nous rappeler à la vigilance.

Instauration d'un poste d'intervenante ou intervenant – pivot

Il nos semble nécessaire de développer un poste qui permettrait la coordination des interventions dans une perspective de santé globale pour chaque personne suivie. Cette harmonisation des pratiques permettraient aussi une meilleure utilisations des ressources, entre autres financières. La région des Bois-Francs a instauré ce nouveau poste avec succès et d'autres régions s'en sont inspirées, entre autres l'Outaouais et l'Estrie. Plusieurs professionnels peuvent jouer ce rôle (infirmières et infirmiers, travailleuses et travailleurs sociaux...) selon les besoins spécifiques de la personne aidée. De l'avis de l'AFEAS, le médecin de famille ne semble pas la meilleure personne pour assurer la coordination des services et des soins. Un grand nombre de personnes n'ont pas de médecin de famille et, lorsqu'ils en ont un, des délais très longs sont souvent nécessaires pour obtenir un rendez-vous avec ce médecin. Et par ailleurs, peu de médecins ont la formation et la connaissance des ressources de leur milieu nécessaires pour jouer ce rôle.

29-09-2000 15/32

4.4 L'accessibilité de l'information

Compte tenu de la pénurie actuelle de ressources, les services existants sont peu publicisés pour ne pas être débordés de demandes. Les aidantes doivent donc se débrouiller seules pour trouver et avoir les ressources disponibles, au mieux de leurs connaissances et habiletés. Par ailleurs, l'information sur le réseau communautaire est souvent absente ou difficile à trouver pour qui n'est pas familière avec ces ressources. En effet, étant peu subventionnées, ces ressources ne peuvent diffuser adéquatement l'information et les services qui les caractérisent. Ainsi, les personnes aidées ne reçoivent pas les services qu'elles seraient en droit d'attendre du réseau sur leur territoire et de leur côté, les aidantes se retrouvent sans aide pour elle-même, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur santé sur les soins aux proches.

Nos solutions

Diffusion des services existants

Les régies régionales pourraient publier chaque année un bulletin des services sur leur territoire. N'ont-elles pas un mandat de planification, de gestion et de coordination des services pour la population ? À l'image des bulletins municipaux qui donnent à chaque citoyen un aperçu assez exhaustif des services et des activités disponibles et des ressources à rejoindre en cas de besoin selon le problème ou la situation, ce bulletin annuel, élaboré avec les ressources du milieu, pourrait contenir toute l'information nécessaire sur les ressources hospitalières, CLSC, communautaires ou privées.

Création et diffusion d'une trousse d'information

Le congé hospitalier et la prise en charge des personnes malades se font souvent dans des délais courts sans préparation suffisante ou suivi pour les aidantes. Ces conditions génèrent de l'insécurité chez les aidantes face à leur capacité à évaluer l'état de santé de la personne aidée et ont peur de faire des erreurs. Malgré la distribution de feuillets d'information dans certains établissements, les consignes ne sont pas nécessairement claires, ni homogènes. L'AFEAS demande donc que le MSSS et les RRSSS mettent en place une trousse d'information qui sera remise de façon obligatoire aux personnes aidées et aidantes afin de faciliter les tâches de ces dernières et ce, dans les plus brefs délais.

Information sur les droits pour les personnes aidées et aidantes

La Loi sur les services de santé et les services sociaux crée l'obligation pour les institutions du réseau de la santé d'établir un Code d'éthique comprenant, les droits des usagères et usagers. Ce document, peu connu, devrait être mis à la disposition de la population de même qu'un dépliant de vulgarisation pour en faciliter l'accès. Par ailleurs, différents organismes de consommateurs ou travaillant dans des champs spécifiques de la santé (grossesse, santé mentale...) ont développé des outils sur des droits de la clientèle dans ces cas particuliers. Pourquoi ne pas les mettre en évidence dans nos institutions pour aider les usagères et usagers ? Plus encore, il faut faciliter l'accès à des personnes-ressources qui peuvent répondre aux questions et plaintes de ces usagères et usagers afin de désamorcer les problèmes avant qu'ils ne s'aggravent. Prévention ici encore!

29-09-2000 16/32

4.5 Des mesures de support pour les aidantes et aidants

Le réseau de la santé actuel s'attend que les familles, nommément les femmes, prennent en charge les personnes malades, convalescentes, handicapées ou en perte d'autonomie, lors de leur retour à la maison, mais aussi au cours de leur séjour hospitalier. Loin de nous de nier l'importance que les familles, sauf difficultés majeures, ne doivent pas être proches de ces personnes. Il faut reconnaître que sans cette aide majeure, le virage ambulatoire ne serait pas possible faute de personnel dans les institutions, notamment dans les services pour le maintien à domicile. Mais si elles choisissent de le faire, les femmes ne peuvent porter le poids complet de cette aide. Elles doivent recevoir des services de support de la part des institutions pour ellesmêmes et les proches dont elles prennent soin.

L'AFEAS insiste sur l'importance du choix que doit exercer la personne à qui on demande de prendre en charge un proche. Le fait de prendre pour acquis la générosité des femmes et des hommes face aux besoins de leurs proches malades ou en perte d'autonomie mène à une pratique abusive. En effet, elle ne tient pas compte de la volonté ou non des aidantes de jouer ce rôle ni de ses impacts sur ces femmes. Actuellement, le réseau de la santé utilise les femmes comme si elles étaient le bout de la chaîne des services. Pourtant, les aidantes et les aidants font partie d'un réseau, eux aussi... celui des personnes aidées! C'est pourquoi, en plus des solutions plus organisationnelles soulevées précédemment, nous vous apportons des solutions pour alléger le travail des aidantes qui choisissent d'assumer en tout ou en partie ce rôle auprès d'un proche.

Nos solutions

Instauration de services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches

Il est, de notre avis, essentiel de créer et de mettre en place à l'intérieur du réseau de la santé ou en périphérie divers programmes, services ou ressources pour remplacer ou supporter la prise en charge par les proches des personnes qui en ont besoin. À tire d'exemples, ce sont :

- Des services comme des halte-répit, des services de gardiennage ou de convalescence, des repas à domicile, des services ménagers, des services de transport pour consultation médicale et traitements. Ces services doivent être accessibles facilement et régulièrement pour avoir un impact positif sur la santé des personnes aidées comme des aidantes.
- Des places supplémentaires dans les CHSLD pour répondre aux besoins actuels et à venir. Malgré la meilleure volonté des proches aidants, il vient un temps ou le poids du travail ne permet plus de garder la personne malade ou mourante à la maison à moins d'avoir de l'aide 24/7.
- Des ressources comme La maison Aube-Lumière, en Estrie, pour les personnes atteintes de cancer en phase terminale ou comme le Centre Carpe-Diem, à Trois-Rivières, pour les personnes atteintes d'Alzeimer.

Ces services et ressources alternatives font un travail immense auprès des personnes malades et permettent aux familles de reprendre leur souffle tout en conservant une présence régulière auprès de leurs proches.

29-09-2000

L'AFEAS demande donc de leur assurer un financement adéquat pour leur permettre de poursuivre leur mission dans les meilleures conditions possibles. Moins dispendieuses que les institutions, ces ressources axent généralement leurs services sur les besoins de la personne et son bien-être plutôt que sur la production de services et sur les résultats escomptés. Curieusement, c'est souvent là que les résultats sont meilleurs en terme de qualité de vie, entre autres à cause de la philosophie d'intervention et du petit nombre de personnes qui sont hébergés à la fois. Nous ne parlons pas ici des services privés car ils sont peu nombreux et surtout non accessibles à la majorité des personnes qui n'ont pas les moyens de se les offrir.

Organisation d'un partenariat pour le plan de services individualisé (PSI)

Un des objectifs du virage ambulatoire vise à favoriser le maintien des personnes malades dans leur milieu de vie. La recherche et les projets pilotes effectués par l'AFEAS ont fait ressortir les lacunes importantes sur la manière dont l'hôpital s'y prend pour confier une personne à ses proches. La prise en charge est souvent confiée à la personne aidante sans véritable évaluation des conditions matérielles dans laquelle la personne malade ou en perte d'autonomie devra vivre, de la capacité physique ou mentale de l'aidante ou de sa disponibilité. De nombreuses situations sont dénoncées par les proches de l'aidante ou par une intervenante lors de visites à domicile, lorsqu'elles ont lieu.

L'AFEAS demande donc un plan de services individualisé qui mise sur le partenariat entre les différents intervenants (médicaux, infirmiers, psychosociaux, maintien à domicile...) et les personnes en cause elles-mêmes soit la personne aidée et l'aidante. Qui mieux que ces deux personnes pour dire les besoins présents et à venir. Un tel plan de soins répondraient à l'objectif de la réforme de la santé, nous le redisons, des services axés sur la citoyenne et le citoyen.

Ce plan de services individualisé doit tenir compte de la personne globale. Pour répondre aux besoins identifiés, il détermine les services requis en provenance des établissements du réseau de la santé, des organismes communautaires et privés (cabinets de médecins...). De plus, ce plan, d'une durée prévisible, prévoit une date de réévaluation. C'est ici que l'intervenante ou intervenant-pivot vient jouer son rôle de chef d'orchestre auprès des personnes aidées et aidantes, de la famille, du réseau communautaire et institutionnel.

Disponibilité de professionnels et techniciens en santé

Avant le virage ambulatoire, les personnes malades recevaient tous les soins en centre hospitalier le temps nécessaire pour récupérer suffisamment pour retourner autonome à domicile, ou presque. Ce temps est révolu. L'esprit de la transformation du réseau de la santé voulait à la fois permettre à la clientèle de mieux guérir à son domicile et de mieux utiliser les ressources institutionnelles. Pour aider les personnes malades à récupérer adéquatement, le réseau de la santé doit leur offrir les mêmes soins qu'auparavant, à domicile ou ailleurs lorsque cela est possible, afin d'optimiser l'état de santé des personnes. Ces soins professionnels touchent la physiothérapie, l'inhalothérapie, l'ergothérapie, la diététique...

29-09-2000 18/32

Développement et maintien d'un service gratuit de prêt d'équipements spécialisés

De même à domicile, les équipements spécialisés font cruellement défaut. Il y en a trop peu à la disposition des personnes qui en ont besoin pour répondre à la demande et lorsqu'on les alloue, il arrive que ce soit trop tard, la personne étant autonome à nouveau, transféré dans un centre de soins ou même décédée. Pourtant ces équipements permettent souvent plus d'autonomie pour les personnes aidées et plus de facilité pour les aidantes. Il faut donc s'assurer d'un service gratuit de prêt d'équipements spécialisés et ce, en quantité suffisante. Une coordination adéquate de ce service est aussi un élément important pour éviter les attentes ou les retards dans le prêt comme dans la reprise lorsque l'équipement n'est plus nécessaire ou adéquat.

Formation «légère» pour les aidantes et aidants

Le manque de connaissances provoque des inquiétudes, la peur de se tromper, l'augmentation du stress et le risque de blessures. Les formations nécessaires aux aidantes sont, entre autres, sur les soins à donner, les éléments à surveiller, le plan de soins intégrés, les ressources disponibles pour leur situation spécifique, la manipulation des personnes, la gestion du stress...

4.6 Des mesures de reconnaissance pour les aidantes et aidants

À part la reconnaissance provenant des personnes aidées et leur famille, les aidantes sont plutôt prises pour acquis par le réseau de la santé, encore plus depuis le virage ambulatoire. Il s'agit pourtant de responsabilités éminemment sociales qui furent, dans le passé, assumées collectivement par le réseau de la santé, le même qui aujourd'hui transfère aux aidantes la prise en charge totale à domicile. Par conséquent important de mettre en place pour les personnes qui les assument, des mesures qui reconnaissent leur apport et compensent modestement ce qui leur en coûte de disponibilité, d'inquiétude, de fatigue, de changements dans leur vie personnelle et professionnelle et de coûts financiers.

Peu de mesures existent actuellement pour les responsabilités assumées par les aidantes. Celles qui existent, à notre connaissance, sont :

- crédit d'impôt pour un adulte hébergeant un parent âgé;
- crédit d'impôt pour une personne qui a recours à des services d'aide, sauf si c'est sa conjointe ou un enfant à charge qui donne cette aide (chèque emploi-service);
- crédit d'impôt pour une personne à charge ayant une déficience physique ou mentale.

Nos solutions

Instauration de crédits d'impôt

Ces mesures ne couvrent pas l'ensemble des situations générées actuellement par le virage ambulatoire. Le crédit d'impôt remboursable est un instrument fiscal qui répond à l'objectif de reconnaître et de compenser les aidantes dans leur rôle. Les gouvernements fédéral et provincial pourraient adapter ces volets de la fiscalité à la réalité des familles, principalement des femmes, pour éviter leur appauvrissement.

29-09-2000 19/32

Reconnaissance financière de ce travail

Les exigences du rôle d'aidante quand on l'accepte, ont un impact majeur sur la vie des femmes comme nous l'avons vu précédemment. Les conséquences qui en découlent, touchent souvent outre leur santé, leur sécurité économique à cause du risque de dépendance financière si elles doivent diminuer leur temps de travail ou l'arrêter complètement. La collectivité et l'État doivent reconnaître cet apport majeur et arrêter de faire la réforme sur le dos des femmes. Dans ce contexte, l'AFEAS demande pour les femmes qui choisissent de prendre en charge une personne malade ou en perte d'autonomie, une juste rémunération pour leur travail, accompli présentement gratuitement et souvent à leurs frais.

Ajustement des normes du travail

Par ailleurs, le *Code du travail* devrait tenir compte de la notion de soins aux proches et la *Loi sur les normes du travail* devrait être ajustée en fonction de la réalité actuelle des familles. Ces outils législatifs devraient veiller à faciliter la conciliation famille et travail en :

- permettant aux aidantes de conserver leur emploi, sans perte d'ancienneté ni diminution de salaire, lors d'absences répétées ou n'excédant pas 1 an pour assumer ce rôle auprès de leurs proches;
- permettant des congés payés et sans solde pour responsabilités familiales.

Ces mesures, liées à une organisation du travail plus flexible et plus adaptée à la réalité des familles, supporteraient mieux les aidantes.

4.7 L'urgence sociale

Notre système reconnaît l'urgence médicale et a mis de nombreux mécanismes pour y faire face. Leurs succès et insuccès ne feront pas l'objet de ce point. Nous voulons traiter ici de l'urgence sociale en cas de suicide, de violence conjugale et familiale..., de toxicomanie, de maladies mentales comme de catastrophes environnementales ou autres. Peu de ressources y sont alloués et pourtant là où elles le sont, elles font toute la différence pour les familles, les collègues, la communauté qui peuvent passer au travers plus facilement.

Nos solutions

Pour les personnes aidées :

Nos solutions visent la disponibilité de professionnels qualifiés sur la ligne de front. Donc il s'agit de mettre sur pied des équipes d'urgence sociale conjointement avec les équipes d'urgence médicale et comprenant des psychologues, des travailleurs sociaux. Cela nécessite aussi un arrimage entre 911, les policiers, Info-Santé, les CLSC, les CH et les organismes communautaires qui offrent des services spécifiques. Ces urgences sociales doivent être en fonction 24/7 pour faire face aux situations sur chacun des territoire de CLSC.

Pour les aidantes et les aidants :

Nous demandons l'instauration et la disponibilité de services de support pour aider les aidantes et aidants à surmonter leur détresse et leur lors de ces urgences.

29-09-2000 20/32

4.8 Les mécanismes de plaintes

Le Régime d'examen des plaintes des usagers, instauré par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, permet à tous les utilisateurs et utilisatrices du réseau de la santé de porter plainte s'ils estiment que leurs droits ont été lésés ou que les services et les soins qui leur furent donnés n'étaient pas adéquats. Les établissements qui reçoivent ces plaintes doivent les traiter et rendre, dans un délai déterminé, des conclusions motivées. Ils doivent aussi prendre des mesures correctives, s'il y a lieu, afin que les situations déplorées ne se reproduisent plus. Pour faciliter l'exercice de leurs droits, les utilisatrices et utilisateurs bénéficient de l'aide d'un organisme dans chèque région pour les assister dans leurs démarches : le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes. Selon le cheminement d'une plainte, les utilisatrices ou utilisateurs ont plusieurs recours dont celui, ultime, de présenter leur plainte à la Commissaire aux plaintes en santé et services sociaux.

Peu de plaintes sont déposées chaque année auprès des établissements du réseau, encore moins se retrouvent sur la table de la Commissaire. Le rapport de la tournée régionale, effectuée en 1998-1999, mentionne la sous-utilisation du régime à cause de sa complexité et des doutes entretenus face aux résultats d'une telle démarche. Les utilisateurs du réseau se découragent de porter une plainte formelle à cause de la dépendance envers les intervenantes et intervenants qui dispensent les services, par peur de perdre ces services et peur de représailles.

Nos solutions

Rendre accessible à la population les mécanismes de plaintes

L'AFEAS demande que les utilisatrices ou utilisateurs soient avisées des procédures de plaintes et dirigés obligatoirement, lorsqu'une situation conflictuelle ne trouve pas de réponse, vers le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes.

Élargir le mandat de la Commissaire aux plaintes en santé et services sociaux

L'AFEAS demande au gouvernement du Québec d'élargir les fonctions actuelles de la Commissaire aux plaintes en santé et services sociaux afin que la loi lui reconnaisse le mandat de veiller au respect des utilisatrices et utilisateurs en conformité avec son mandat et les droits qui leur sont reconnus par la loi.

Donner un rôle de surveillance à la Commissaire aux plaintes en santé et services sociaux

L'AFEAS demande au gouvernement du Québec d'attribuer à la Commissaire aux plaintes un rôle de surveillance du bon fonctionnement de l'ensemble du régime des plaintes institué par la loi. Outre sa fonction principale, l'AFEAS demande que la Commissaire aux plaintes effectue, à sa seule initiative, des interventions particulières auprès des instances reconnues du réseau et exerce ce pouvoir exceptionnel d'intervention, si elle le juge à propos lorsqu'elle a des motifs de croire qu'une personne ou un groupe de personnes a été lésé ou pourrait vraisemblablement l'être par la conduite d'une instance du réseau ou l'une de ses ressources.

29-09-2000 21/32

5. LE FINANCEMENT DES SERVICES

Les principes de base de notre système de santé sont l'accessibilité, l'universalité, la gratuité et l'équité. Il semble évident à l'AFEAS que la seule façon d'éviter que les femmes ne fassent encore plus les frais du système de santé qu'elles le font comme aidantes, c'est que notre système conserve son intégrité, définie par ces quatre principes.

D'entrée de jeu, la commission reprend la position du ministère de la Santé et des Services sociaux qui a annoncé ne pas vouloir de système parallèle privé au système public de santé, pas de système «à deux vitesses», un système pour les riches et un pour les pauvres. Par la suite, la commission nous propose différentes options concernant le financement des services de santé. Nous les commentons ici brièvement car les enjeux de ces options ne nous semblent pas clairement formulés de façon à prendre position pour ou contre de façon définitive :

- ✓ La désassurance des services. Elle est déjà commencée. Sur quelles bases choisirions-nous les services assurés ou non dans le futur ? Ciblerons-nous des clientèles à risque, donc non assurables comme les fumeurs, les alcooliques ?
- ✓ L'augmentation des impôts et la contribution des usagers. Est-ce l'éternelle panacée ? Pourtant les citoyennes et les citoyens paient, spécialement la classe moyenne, déjà suffisamment. De plus, les femmes comme aidantes, ne payent-elles pas plus que leur part, en temps et en argent, maintenant et pour plus tard ? Pourquoi ne pas augmenter la contribution des banques, des entreprises, des pétrolières, ne pas diminuer les crédits d'impôt et subventions aux entreprises ou utiliser les surplus d'Hydro-Québec et de Loto-Québec pour injecter ces fonds dans la santé ?
- ✓ La gestion et la production privées de services médicaux spécialisés ou hospitaliers. Ne privatisent-elles pas une partie des services ou ne les offrentelles pas à ceux qui en ont les moyens? Et ceux qui ne les ont pas? Comment ces services resteront-ils sous le chapeau du public et travailleront-ils en association avec lui?
- ✓ La création de caisses spéciales. Selon la définition qui en est donné par la commission, elle a déjà eu lieu. L'assurance-maladie en est une pour l'ensemble des services ou presque. L'assurance-médicaments est venu compléter le système de santé avec les avantages et les inconvénients que l'on connaît. Sur quelles bases ferions-nous d'autres caisses ? Les soins à domicile, mais quels soins, donnés par qui et comment, à quelle répétition ? Quels en seraient les coûts ? Sur une clientèle, ces chers baby-boomers ? Ont-ils vraiment les moyens de payer tous ? Pourquoi pas sur les fumeurs, les alcooliques ou les sidéens ? Pourquoi pas sur les femmes qui consultent plus que les hommes durant leur vie complète ?
- ✓ La vente de services spécialisés aux non-résidents. Si nous avons le temps et les ressources, médicales et autres, pour opérer des non-résidents, pourquoi ne pas les utiliser pour diminuer les listes d'attente des résidents? Lorsque ces listes seront devenues des souvenirs du passé, alors pourrons-nous y repenser.

29-09-2000 22/32

L'impartition des services de support et de soutien et les modes de distribution budgétaire. L'entretien ménager, l'alimentation, la buanderie ont déjà fait l'objet de réorganisation dans certaines régions. Il importe cependant que les normes soit claires et bien appliquées par des mesures d'évaluation des services et des coûts afin qu'ils soient adéquats et ne mettent pas en danger la santé de la clientèle. Les services de laboratoire et les systèmes d'information posent en plus des questions de confidentialité. Qui en assurera le respect ? Quant aux modes de distribution budgétaire, il nous semble que des études auraient déjà dû être fait en ce sens. Si elles sont positives, donc génèrent des économies réelles, non seulement à court terme mais aussi à moyen et long terme, ces modes de distribution des budgets auraient dû être mis en place.

Tout en voulant pas créer de système à deux vitesses directement, est-ce que les options proposées ne le feront pas indirectement? Déjà le système s'est désengagé de certains services comme l'examen optométrique, les soins dentaires pour les enfants. Déjà plusieurs bureaux de médecins ou cliniques chargent pour les prises de sang, les radiographies et d'autres tests. Déjà les soins de physiothérapie, de diététique sont aux frais du patient. Ceux qui ont des assurances, soit collectives par leur emploi ou privées, peuvent se faire rembourser en partie ces frais médicaux ou para-médicaux. Les autres s'en passent ou grugent sur le loyer, la nourriture, les vêtements : les biens essentiels à la survie.

L'AFEAS s'est prononcée cette année contre la hausse des primes de l'assurancemédicaments à ce moment-ci. 12 Nous souhaitions que les politiques concernant les entreprises pharmaceutiques soient révisées afin de régler les problèmes de coûts et de planifier adéquatement le financement du régime. Nous souhaitions aussi que soient mis en place des programmes d'évaluation et de contrôle de la pratique médicale afin de contrôler le nombre de prescriptions et de là les coûts du régime. Nous souhaitions aussi que soit développée une politique globale sur les médicaments, incluant la possibilité d'une intégration complète des médicaments dans notre système de santé.

Par ailleurs, nous avons comme membre de la *Coalition féministe pour une* transformation des services de santé et des services sociaux pris position, lors du dépôt du rapport Arpin, contre une

... privatisation déguisée en «collaborations lucratives» avec le réseau public (... et pour) le maintien et le développement d'un système de santé public, gratuit, accessible et universel avec une large place attribuée aux CLSC dans la dispensation des services de base. ¹³

Pourtant nous sommes de plus en plus confronté à la réalité de la privatisation qui est pointée comme une des causes majeures de l'augmentation incontrôlée des coûts de la santé au Québec. De 1987 à 1991,

(...) les dépenses totales québécoises de services de santé ont augmenté à un rythme supérieur à celui des dépenses canadiennes. Cette importante augmentation s'explique à la fois par une hausse des dépenses publiques,

29-09-2000 23/32

¹² AFEAS, lettre adressée à madame Pauline Marois, ministre de la Santé et des Services sociaux, 17 mars 2000.

¹³ Coalition féministe pour une transformation des services de santé et des services sociaux, Le rapport Arpin, un pas de plus vers la détérioration du secteur public de la santé!, communiqué de presse, 8 octobre 1999.

supérieure à l'enrichissement collectif mais plus encore par l'augmentation accélérée des dépenses privées : 8,1% pour le Québec, comparativement à 6% pour l'Ontario et 6,9% pour le Canada.¹⁴

L'universalité nous avait permis une plus grande équité entre les groupes dans la société. Comment s'assurer que le privé ne cause davantage d'injustices et d'inégalités.

Comme nous l'avons suggéré à la section trois du présent mémoire, nous croyons que la base des solutions à venir repose sur le repositionnement du système de santé vers ses objectifs fondamentaux : un système axé sur la santé et non la maladie et des services axés sur la citoyenne et le citoyen. Le système posé à partir de cet angle de vue, il sera possible d'en planifier les activités et d'en évaluer les coûts. Le ministère et ses institutions doivent reprendre la planche à dessin!

Nos solutions

Les pistes de solution apportées ici vont dans le sens des positions adoptées par les membres AFEAS. Plusieurs d'entre elles, présentées à la section quatre, génèrent des coûts : rémunération pour les aidantes, prêt gratuit d'équipement, intervenante-pivot... Il faut tenir compte de ces demandes en faisant la lecture des points qui suivent.

5.1 Un accroissement et une réorientation des budgets en santé

Il faut certes augmenter les budgets en santé mais il faut aussi questionner là où on met les ressources financières. Nous avons des choix à faire en terme de pratiques médicales. Que ce soit face aux naissances multiples générées par les nouvelles technologies de la reproduction, le maintien en vie des très grand prématurés ou des personnes en phase terminale, des questions éthiques se soulèvent face à ces situations et à de multiples autres. Pourtant nous ne nous y arrêtons pas.

5.2 La première ligne vs les deuxième et troisième lignes

La base d'un système axé sur la santé est sans contredit son réseau de première ligne, constitué ici des CLSC, des cabinets privés de médecins généralistes et des organismes communautaires et maintenant aussi des services de sages-femmes. Ce réseau doit être renforcé, donc recevoir les budgets nécessaires et suffisants pour lui permettre d'avoir un impact concret à moyen et long terme. Ces services doivent être fondé sur la prévention même lorsqu'il s'agit de soins curatifs. Les deuxième et troisième ligne ne doivent être utilisé qu'en cas de besoin identifié conjointement par l'utilisatrice ou l'utilisateur et son médecin ou sa sage-femme. À titre d'exemple, un nouveau service créé dans un CLSC. Un programme de soins globaux pour les personnes âgées. Elles viennent au CLSC et y retrouvent une gamme de services et de soins pour les aider à garer leur autonomie. Ce programme remplace le maintien à domicile. Les résultats seront à suivre!

5.3 Les services de santé et les services sociaux

Dans ce nouveau paradigme de la santé, les services sociaux, actuellement parents pauvres du système, doivent retrouver leur place, une place équivalente aux soins de

29-09-2000 24/32

Conseil de la santé et du bien-être, Un juste prix pour les services de santé, Avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, Paul-A LAMARCHE, 1995.

santé. Il est démontré que ces services comptent pour beaucoup dans la prévention, le maintien et la récupération de la santé. Dans un éditorial sur les enfants, le journal La tribune mentionnait que :

(...) le Journal of the American Medical Association rapportait que des visites à domicile chez les familles à risque de violence, d'abus ou de négligence, effectuées régulièrement par des infirmières spécialisées en santé publiques donnaient des résultats probants dans certaines conditions. 15

Dans ce domaine, les services sociaux, la recherche est peu financée car peu spectaculaire au contraire de certaines recherches médicales. Il est temps de mettre en place ce que nous avions prévu dès les années 70 et que nous n'avons pas implanté.

5.4 Des services spécifiques aux femmes axés sur la prévention

Les femmes constituent la grande majorité des utilisatrices des services de santé et des services sociaux. Il est donc essentiel que le système de santé prévoit des services de santé et des services sociaux spécifiques aux femmes. Que ce soit des services en santé mentale ou en périnatalité, des programmes et des services liés à la violence ou à la pauvreté, des services de santé physiques comme les programmes de dépistage du sein qui sont réclamées par les femmes de tout âge. Il est aussi essentiel que le ministère de la Santé et des Services sociaux et ses institutions analysent les impacts des services actuels, incluant la pratique médicale, sur les femmes qui les utilisent.

5.5 L'utilisation adéquate des ressources

Le personnel des services de santé et des services sociaux est multiple : médical (médecins, infirmières et infirmiers, auxiliaire-infirmières et infirmiers...), paramédical (physiothérapeute, diététiste...), psychosocial (psychologues, travailleuses et travailleurs sociaux...) ou de soutien (auxiliaires familiales ou sociales...). Le système de santé doit utiliser le potentiel de ces travailleurs afin de donner aux utilisatrices et utilisateurs le maximum de services de qualité, dans des délais les plus courts possibles. Ainsi, en Ontario, on forme maintenant des infirmières praticiennes qui vont au delà du rôle traditionnel de l'infirmière et peuvent ainsi supporter mieux la clientèle, sans avoir nécessairement recours au médecin. Au Québec, certaines infirmières, très ou trop peu, ont leur propre bureau de consultation. Malheureusement, le système de santé ne les inclut pas et donc ne les rémunère pas comme il le fait pour les médecins.

Par ailleurs, afin d'inciter les médecins à aller et rester dans les régions, nous suggérons de donner aux régions des budgets en fonction de leur population et de leurs besoins, de développer des mesures incitatives, autre que salariale, et de maintenir des écarts salariaux entre les grands centres et les régions mais en n'augmentant pas la masse salariale prévue pour l'ensemble des médecins.

De plus, le système de santé doit prévoir un financement adéquat des ressources communautaires et des groupes de défense de droits, liés à la santé et à la condition féminine. Il s'agit de préserver une expertise acquise au cours des trente dernières années qui a donné des résultats significatifs, à tel point que plusieurs programmes implantés dans les CLSC ou dans les centres hospitaliers s'inspirent de leurs services.

29-09-2000 25/32

-

¹⁵ GRONDIN, Dany, «Nos enfants sont-ils une priorité?», Éditorial, La Tribune, 26 septembre 2000.

6. LISTE DES POSITIONS AFEAS

La démarche de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale dans ses dossiers est en lien avec sa mission et sa structure de décision démocratique. Dans le dossier de la transformation du réseau de la santé, l'AFEAS s'est préoccupée dès le début de l'impact des changements sur la vie des femmes, principalement leur santé et leur autonomie financière.

Pour mieux connaître la situation, l'AFEAS a participé à une recherche effectuée dans cinq régions du Québec (Bas-St-Laurent, Montréal, Outaouais, Québec, Saguenay). Cette recherche financée par *Condition féminine Canada*, visait à documenter les incidences du virage sur trois aspects : les femmes comme patientes, les femmes comme aidantes et les femmes comme travailleuses. Le rapport de la recherche, publié en mars 1998 sous le titre *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, fut diffusé auprès des membres AFEAS dans le cahier d'étude annuel.

Par la suite, deux projets-pilotes, l'un à Montmagny-Cap-St-Ignace (MRC Montmagny-l'Islet) et l'autre à St-Jérôme-Lachute-St-André-Est (MRC Rivière-du-Nord et MRC Argenteuil). Ils avaient pour but de vérifier la situation des aidantes sur ces territoires et de confronter ces résultats à ceux de la recherche. De là sont ressortis les constats que nous vous avons présentés à la troisième section du présent mémoire.

Fortes de cette information, les membres AFEAS sont passées à l'action qui constitue le troisième volet de leur mission : développer une action sociale pour apporter des changements afin d'améliorer les conditions de vie des femmes et de leur communauté. Elles ont donc adoptées des positions depuis 1998 à aujourd'hui qui sont transmises aux instances concernées afin de réaliser des changements pour les femmes, ces aidantes que l'on dit «naturelles».

Vous trouverez donc dans les pages qui suivent, constituant la conclusion de ce document, la liste des positions adoptées par les déléguées AFEAS, réunies lors des congrès annuels de 1998, 1999 et 2000. Ces positions touchent les services de santé et les mesures de support et de reconnaissance pour faciliter le rôle d'aidante et d'aidant pour celles et ceux qui le choisissent.

29-09-2000 26/32

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° (1998) et 33° (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 mininistre 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-répit, 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 drois 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

Positions AFEAS - Virage ambulatoire

Fermeture d'hôpitaux psychiatriques (2000)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux de se pencher sérieusement sur les conséquences et effets nocifs actuels d'un tel mouvement de désinstitutionnalisation et de mettre en place un encadrement spécifique ou des centres spécialisés capables de recevoir ces personnes atteintes de maladie mentale et de leur administrer les soins adéquats et que le gouvernement débloque l'argent nécessaire pour un bon fonctionnement.

Gratuité du dépistage des maladies du sein (2000)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec d'assurer la gratuité de tous les moyens de dépistage des maladies du sein (mammographies, thermographies et autre) aux femmes de tout âge.

Appellation «résidante - résidant» (2000)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux de remplacer le terme «usagère – usager» par celui de «résidante – résidant» pour les personnes vivant en centre d'hébergement.

Trousse d'information pour aidantes et aidants (2000)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux, ainsi qu'aux Régies régionales et CLSC de chaque région de mettre obligatoirement à la disposition des aidantes et des aidants une trousse d'information facilitant leurs tâches, et ce dans le plus bref délai.

Support pour aidantes et aidants (2000)

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux de donner priorité aux politiques de support technique, psychologique et financier des aidantes.

Commissaire aux plaintes en santé et service sociaux (2000)

Élargissement des fonctions

L'AFEAS demande au gouvernement du Québec d'élargir les fonctions actuelles de la Commissaire aux plaintes afin que la loi lui reconnaisse le mandat de veiller, par toutes mesures appropriées, au respect des utilisatrices et utilisateurs en conformité avec les lignes directrices énoncées à son article 3, ainsi que des droits qui leur sont reconnus par la loi.

Rôle de surveillance

L'AFEAS demande au gouvernement du Québec d'attribuer à la Commissaire aux plaintes expressément un rôle de surveillance de bon fonctionnement de l'ensemble du régime des plaintes institué par la loi.

Interventions auprès du réseau

L'AFEAS demande au gouvernement du Québec de prévoir qu'outre sa fonction principale qui consiste à examiner, au dernier plan, les plaintes des utilisatrices et utilisateurs selon le mode non contradictoire, la Commissaire aux plaintes effectue, à sa seule initiative et généralement selon le même mode privé que celui de l'examen des plaintes des utilisatrices et utilisateurs, des interventions particulières auprès des instances reconnues du réseau.

Interventions sans plainte

L'AFEAS demande au gouvernement du Québec de permettre à la Commissaire aux plaintes d'exercer ce pouvoir exceptionnel d'Intervention, si elle le juge à propos lorsqu'elle a des motifs de croire qu'une personne ou un groupe de personnes a été lésé ou pourrait vraisemblablement l'être par la conduite d'une instance du réseau ou l'une de ses ressources.

Positions adoptées lors du congrès annuel AFEAS - 2000.