



HBRP | Healthy Balance Research Program

*Sommaire :
Priorités en matière de prestation
des soins non rémunérée*





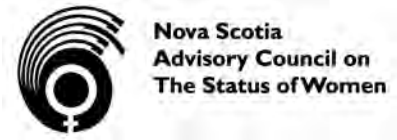
HBRP | Healthy Balance
Research Program

Une alliance communautaire pour la recherche en matière
de prestation des soins non rémunérés par les femmes

Sommaire :
*Priorités en matière de prestation
des soins non rémunérée*

Brigitte Neumann
Carolina Crewe
Barbara Clow
Carol Amaratunga

Juillet 2007



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university



IWK Health Centre



CIHR IRSC

Canadian Institutes of Health Research
Instituts de recherche en santé du Canada



Excellence • Innovation • Discovery

© Healthy Balance Research Program
c/o Atlantic Centre of Excellence for
Women's Health
Suite 502, 1465 Brenton Street
Halifax, Nova Scotia
B3J 3T4 Canada

Tel: 902-494-7850
Fax: 902-494-7852
www.healthyb.dal.ca

Design: FLAME Design

Imprimé au Canada



Health Santé
Canada Canada



Remerciements¹

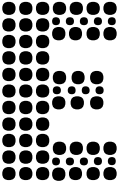
Nous désirons exprimer notre entière gratitude à l'endroit des membres du Equity Reference Group (ERG) et du comité consultatif en matière de politiques pour leur généreuse participation aux travaux du Healthy Balance Research Project. Les membres du groupe de référence, parmi elles des femmes d'origine africaine, des femmes autochtones, des femmes immigrantes et des femmes atteintes d'invalidité, ont enrichi, grâce aux compétences et à l'expérience qu'elles ont mises à contribution, la démarche scientifique, le transfert des connaissances et la formulation des politiques présentées dans le présent document. Les membres du comité, issus des associations, des groupes de promotion de l'égalité, des ministères et des organismes gouvernementaux, ont fait un apport précieux à la synthèse des conclusions de recherche et à l'élaboration des recommandations proposées ici. Tous les aspects du projet HBRP, depuis les travaux de recherche jusqu'à la définition des conditions nécessaires à l'amélioration de la situation des personnes soignantes en Nouvelle-Écosse, sont inspirés par les valeurs fondamentales que sont la collaboration et l'inclusion.

Le programme HBRP a bénéficié du financement des Instituts de recherche en santé du Canada et de fonds complémentaires accordés par le Bureau pour l'analyse comparative entre les sexes de Santé Canada. Nous désirons également souligner la précieuse contribution non financière de nombreux particuliers, organismes et ministères.

Le programme HBRP a été piloté par le Centre d'excellence pour la santé des femmes de l'Atlantique, le Conseil consultatif sur la condition féminine de la Nouvelle-Écosse et l'Institut de recherche sur la santé des femmes rattaché à l'Institut de recherche sur la santé des populations de l'Université d'Ottawa. Le travail de toutes les équipes de recherche qui ont participé à ce projet mérite d'être souligné. Celles-ci étaient dirigées par Jacqueline Gahagan, Shelley Phipps et Brenda Beagan, toutes trois de l'Université Dalhousie, et par Janice Keefe, de l'Université Mount Saint Vincent.

1. Le présent document ne reflète pas nécessairement la position des gouvernements ou des bailleurs de fonds qui ont accordé un soutien financier au Healthy Balance Research Program ou des organismes auxquels ce dernier est rattaché.

Un urgent besoin d'agir

 n Nouvelle-Écosse, le vieillissement de la population se traduit aujourd'hui par une demande croissante en matière de soins non rémunérés, alors que le bassin potentiel de personnes soignantes va en diminuant, compte tenu à la fois du faible taux de natalité et de l'exode des jeunes. D'où la nécessité urgente de soutenir les personnes disposées à en assurer la prestation.

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse est prêt à

agir, comme en fait foi sa stratégie en matière de soins continus. Les données de recherche et les recommandations présentées ici cadrent avec les objectifs de celle-ci. Fruit des travaux du Healthy Balance Research Project (programme de recherche sur l'équilibre – HBRP), ces éléments offrent aux gouvernements, aux employeurs, aux prestataires de services et à l'ensemble de la société des pistes de solution en matière de soutien aux personnes soignantes et à leurs bénéficiaires dans la province.





Mise en contexte : La prestation des soins par les femmes et par les hommes

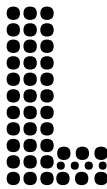
es femmes sont plus nombreuses que les hommes à dispenser des soins non rémunérés, qu'il s'agisse de s'occuper des enfants, d'un adulte dépendant, de parents ou beaux-parents âgés ou d'un conjoint. De manière générale, chez les hommes, cette activité se limite aux soins prodigués à leur conjointe. Les femmes sont plus enclines à se charger des soins personnels et des soins requis sur une base soutenue et récurrente. Les hommes, pour leur part, jouent la plupart du temps un rôle d'assistant

dans la prestation de soins donnés par un tiers et se chargent de l'entretien de la maison. Néanmoins, un petit nombre, quoique non négligeable, d'hommes s'identifient comme personnes soignantes. Dans cette perspective, il importe de veiller à ce que les politiques et les programmes en matière de soins tiennent compte des besoins des deux sexes. Dans la mesure où la prestation des soins constitue un nouveau rôle pour les hommes, il apparaît essentiel d'appuyer ceux-ci dans cette tâche, plutôt que de se cantonner dans une approche qui considérerait cette

activité comme une « seconde nature » chez les femmes.



Antécédents : Le programme HBRP



Le programme HBRP a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre du Programme des alliances communautaires pour la recherche en santé. Il a réuni des chercheuses, des personnes soignantes, des membres de la collectivité et des décisionnaires qui se sont attachés à brosser un portrait exhaustif de la prestation des soins non rémunérée en Nouvelle-Écosse. Le Programme HBRP avait pour objectif ultime d'améliorer les conditions de vie des personnes soignantes dans la province, en cernant les problèmes et en proposant des solutions. Il visait également à assurer que la démarche dans son ensemble repose sur la participation soutenue des femmes issues des groupes marginalisés : Néo-Écossaises d'origine africaine, femmes autochtones, femmes atteintes d'invalidité et femmes immigrantes.

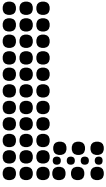
Deux grands volets de recherche ont été financés dans le cadre du **programme HBRP**. Le premier volet, d'orientation quantitative, comprend une analyse des données secondaires provenant notamment de l'Enquête

sociale générale (ESG) menée en 2002 et de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes. Il comportait également une enquête en deux temps auprès de la population néo-écossaise, menée dans le but de recueillir des données généralisées de la prestation des soins non rémunérée dans la province, ainsi que des détails sur l'ampleur, la durée et les effets de cette tâche sur les hommes et les femmes qui l'assument.

Le volet recherche qualitative comportait deux grands projets. Le premier a consisté à interroger 98 personnes soignantes dans le cadre de groupes de discussion, tout en prêtant une attention particulière aux groupes mentionnés précédemment; le deuxième, à recueillir des « instantanés » de la prestation des soins par le biais de quatorze études de cas. Les chercheuses ont séjourné vingt-quatre heures au sein des foyers sélectionnés pour tenter de mieux saisir la nature du travail des personnes soignantes, les problèmes qu'elles éprouvent et la satisfaction qu'elles en retirent.



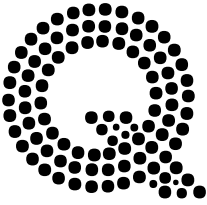
Principes en matière de prestation des soins

 es principes devant orienter les politiques et les programmes en matière de prestation des soins ont été définis lors d'un atelier national co-organisé en 2001 par le programme HBRP et le comité consultatif en matière de politiques chargé de préparer le présent rapport. Ces principes sont au nombre de six :

1. L'équité entre les sexes, la prestation de soins non rémunérée ayant des conséquences distinctes selon le sexe, que ce soit sur le plan professionnel, financier, social ou sanitaire, en particulier au sein des groupes marginalisés.
2. Le respect de la diversité et la nécessité de prendre en considération les difficultés auxquelles font face les groupes racialisés et marginalisés.
3. La nécessité de tenir compte des structures familiales et de la dynamique des groupes sociaux.
4. Le fait que la prestation des soins non rémunérée est une responsabilité publique, qui donne ses meilleurs résultats quand elle est partagée par l'État, les employeurs, les groupes sociaux, les familles et les individus.
5. La nécessité de satisfaire tant les besoins des personnes soignantes que ceux des bénéficiaires.
6. La diversité des ressources et des choix offerts, condition essentielle de la satisfaction des besoins diversifiés des personnes soignantes et des bénéficiaires.

Thèmes et recommandations





Quatre grands thèmes se dégagent de nos travaux de recherche :

- Ressources en matière d'information et d'aiguillage
- Services sanitaires et de relève
- Aide au transport
- Soutien financier

RESSOURCES EN MATIÈRE D'INFORMATION ET D'AIGUILLAGE

Des personnes soignantes de tous les milieux ont exprimé leurs préoccupations à l'égard des ressources en place et souligné la difficulté de savoir à quels services exactement elles avaient droit. Dans un contexte où les critères d'évaluation et d'admissibilité ne cessent de se complexifier, et où les programmes sont de plus en plus ciblés, la population a de plus en plus de mal à s'y retrouver. Les femmes autochtones ont un accès inégal aux services selon qu'elles habitent dans une réserve ou à l'extérieur. Les Néo-écossaises d'origine africaine font face à certains obstacles quand il s'agit d'obtenir des renseignements, dans les régions rurales notamment. Des

femmes immigrantes ont déploré l'absence de services adaptés à leur culture et les difficultés que pose la barrière de la langue. Les femmes atteintes d'invalidité éprouvent des difficultés à trouver des renseignements fiables sur les services et les accommodements en matière d'accessibilité.

Nous recommandons...

Un système d'aiguillage

L'idée consiste à établir un système d'aiguillage

qui constituerait un point d'accès unique vers un réseau de services et de programmes cohérents et adaptés aux besoins en matière d'équité et de genre. Il serait assuré par des aiguilleurs répartis dans différentes localités de la Nouvelle-Écosse et recrutés dans l'optique de représenter l'éventail des groupes sociaux dans chaque milieu. Ces aiguilleurs devraient être des personnes de confiance, jouissant d'une bonne réputation, qui sont sensibles à la diversité culturelle et à l'écoute des personnes soignantes; ils pourraient être à l'emploi des services communautaires ou du système de santé établi. L'essentiel, c'est qu'ils puissent rencontrer en personne les soignantes et les soignants. Internet et les numéros sans frais sont parfois très utiles, mais ils ne remplacent pas le contact

humain et l'aide personnalisée que peut procurer une personne-ressource dotée des connaissances et des compétences voulues.

*Des
ressources
pédagogiques*

Les personnes soignantes ont besoin d'être renseignées et formées pour accomplir les tâches importantes qui leur sont confiées. Nombreuses sont celles qui pourraient tirer profit de ressources pédagogiques sous forme de guides, de vidéos ou de modules Web adaptés à leurs besoins. La prévention des chutes; les techniques de levage; les aides techniques et leur mode d'emploi; les renseignements sur la nutrition; l'hygiène buccale et personnelle;

la gestion des médicaments et les premiers soins constituent autant de sujets pouvant faire l'objet d'ateliers ou de vidéos. De plus, ce matériel devrait être offert en plusieurs langues.

Nous recommandons qu'un centre de ressources soit créé qui aura pour fonction de diffuser de l'information et du matériel pédagogique et de coordonner l'accès à des ateliers dispensés par des professionnels, de même que des programmes d'éducation par les pairs. Par ailleurs, les programmes de reconnaissance des acquis offrent un modèle prometteur quant à l'application des compétences acquises par les personnes soignantes dans le cadre d'un éventuel emploi rémunéré.



SANTÉ

Le rôle de personne soignante entraîne des répercussions notables sur la santé. Environ 20 % des répondants ont signalé tout un éventail de problèmes de nature physique et mentale : blessures, manque



de sommeil, hypertension artérielle, stress et sentiment de désespoir comptent parmi ceux-ci. Les conséquences négatives s'amplifient en fonction de l'ampleur et de la durée de la tâche.

Au sein des familles qui ont un enfant handicapé à leur charge, les répercussions sur la santé se traduisent de façon tout à fait différente selon qu'on est une femme ou un homme. En effet, les mères comparent leur état de santé à celui d'un fumeur invétéré, à la différence des pères qui ne rapportent aucun effet comparable. Ces mères comptent parmi les soignants chez lesquels on constate certains besoins urgents, notamment en matière de relève régulière.

Le stress et le surmenage associés à la prestation des soins non rémunérée se constatent particulièrement chez les femmes en région rurale, chez les travailleuses à faible revenu et chez les femmes marginalisées. Ce sont des problèmes auxquels les programmes de soins à domicile tentent de remédier, mais les personnes soignantes ont soulevé certaines préoccupations à l'égard de ces derniers. Parmi celles-ci, soulignons le niveau inégal des compétences et de respect des autres cultures, le respect de la vie privée au sein des petites

communautés, le roulement élevé du personnel et les problèmes d'horaire.

Nous recommandons...

Des services de relève adéquats

La grande majorité des personnes soignantes reçoivent un certain soutien, mais seulement les deux tiers d'entre elles peuvent compter sur quelqu'un pour les remplacer de temps à autre. Un grand nombre ne sont pas au courant des services de relève à leur disposition; celles qui s'en prévalent considèrent que les périodes de répit qu'ils accordent sont trop courtes ou trop espacées, ou encore que ce service coûte trop cher. Sans services de relève adéquats, on ne peut s'attendre à ce que les personnes soignantes conservent une bonne santé. Les mesures prises pour la préserver, tels les efforts de promotion de la santé, risquent de rester inefficaces si rien n'est fait pour accorder un vrai répit aux intéressés.

Des services de soins à domicile améliorés

Parmi les améliorations à apporter aux services de soins à domicile, soulignons la souplesse des horaires, l'éventail des tâches

que les intervenants sont disposés à exécuter, le respect des différences culturelles et les aptitudes en matière de relations interpersonnelles. Trop souvent, les personnes soignantes se voient obligées de déployer des trésors de diplomatie et d'humilité pour obtenir des services auxquels elles et les bénéficiaires ont droit.

Des ressources en matière de santé et de bien-être

sur l'alimentation, l'exercice, la gestion du stress et d'autres dimensions de l'autogestion de la santé. Également, le système d'aiguillage proposé plus haut devrait offrir certaines ressources comme des groupes d'entraide ainsi que le matériel pédagogique déjà mentionné.

Un mécanisme de soins autogérés

propre plan de soins et d'aménager et administrer les services et ressources de son choix pour combler ses besoins. Ce système de soins autogérés devrait prévoir

Toute stratégie provinciale de promotion de la santé s'adressant aux personnes soignantes devrait porter

Tout bénéficiaire apte au sens de la loi devrait être libre d'élaborer son

un dispositif de rétribution, soit des membres de la famille, soit des intervenants extérieurs ou un mélange des deux. Toutefois, les soins autogérés ne sont pas une panacée. Nombreux sont les usagers potentiels qui ont cité les problèmes que posent le recrutement et le maintien de personnel qualifié, un aspect qui mérite d'être étudié plus longuement.

TRANSPORT

Le transport constitue un souci majeur pour les personnes soignantes et les bénéficiaires atteints d'invalidité ou d'autres problèmes de santé, au point où ils doivent parfois remettre à plus tard la prestation de soins nécessaires ou y renoncer, en raison du coût ou d'autres difficultés associées aux déplacements. Le problème du transport se pose également pour les personnes qui dispensent des soins à un bénéficiaire qui a été placé dans un centre de soins de longue durée à une certaine distance de leur domicile.

Nous recommandons...

Des moyens de transport fiables et abordables

L'accès à des moyens de transport adaptés, souples et abordables est indispensable tant



en région rurale qu'en région urbaine, non seulement pour faciliter la prestation des soins et des services, mais aussi pour assurer l'intégration des personnes soignantes et des bénéficiaires au sein de la communauté. En milieu urbain, les horaires de transport adapté devraient être prolongés. Dans les petits centres, la mise en place de moyens de transport locaux devrait constituer une priorité; ceux-ci devraient comprendre un service vers les grands centres en prévision de rendez-vous médicaux et autres. Ces améliorations devraient être instaurées parallèlement aux autres mesures proposées ici.

SOUTIEN FINANCIER

Certaines personnes soignantes renoncent à leur emploi, alors que d'autres jonglent avec les multiples rôles et responsabilités que leur imposent la prestation des soins et leur travail. Les femmes sont de loin les plus susceptibles de quitter un emploi payé pour s'occuper d'un proche : 22 % s'y sont astreintes, contre 11 % chez les hommes. Le salaire n'est pas le seul avantage qu'elles perdent : il y a aussi l'assurance-maladie, l'assurance-chômage et la baisse des contributions aux différents régimes de rente. Parmi les personnes qui continuent à travailler, nombreuses

sont celles qui butent contre l'absence de souplesse de leur employeur, ou contre leur manque de considération à l'égard des accommodements qui leur faciliteraient les choses. Par ailleurs, trouver un équilibre entre travail et prestation des soins est une tâche plus difficile pour les femmes puisqu'en général, elles tendent à gagner des salaires peu élevés et à occuper des emplois précaires qui ne leur donnent pas accès aux avantages sociaux.

Nous recommandons...

Des mesures de soutien du revenu

Nous préconisons un dispositif de rétribution directe des personnes soignantes, sous la forme de prestations et de subventions. Les frais associés aux appareils médicaux, aux aides à la mobilité, aux primes d'assurance-maladie complémentaire, au déplacement, aux aliments spéciaux, aux rénovations et aux médicaments devraient être subventionnés ou couverts. Parmi les autres mesures à envisager, soulignons le supplément de pension et la rémunération éventuelle des personnes soignantes dans le cadre d'un plan de soins autogérés.

Nous proposons également d'établir un dispositif de rétribution

indirecte, sous forme de crédits d'impôt remboursables qui n'auront aucune incidence sur les prestations de retraite, de Sécurité de la vieillesse ou de Supplément de revenu garanti. On devrait également instituer une disposition de non-participation des personnes soignantes dans le calcul des prestations du Régime de pensions du Canada.

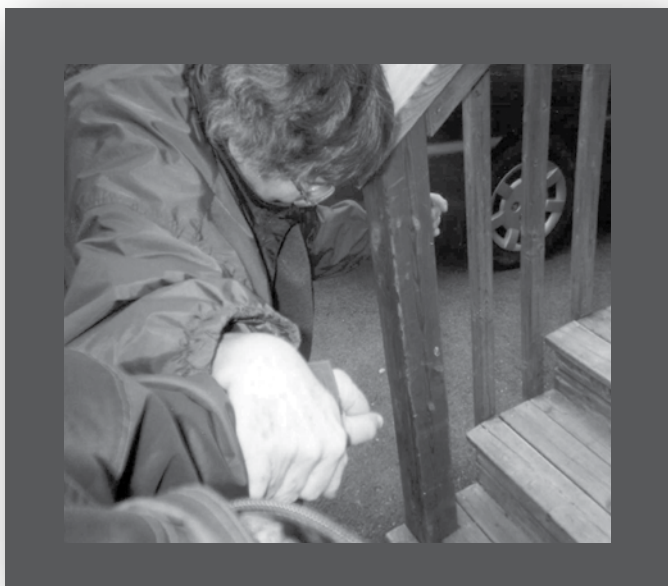
*Des mesures
de soutien au
travail*

Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse devrait modifier ses normes du travail de manière à soutenir les travailleurs qui assument la fonction de personne soignante. Le Code du travail devrait autoriser à tout le moins l'octroi d'un congé

pouvant se prolonger jusqu'à un an. Également, la province devrait encourager la mise en place de programmes de milieux de travail en santé, assortis d'aménagements pour les personnes soignantes et d'incitatifs fiscaux pour les employeurs qui les accordent. Enfin, les travailleurs à temps partiel devraient être admissibles aux avantages sociaux offerts par l'employeur au pro rata.

À l'échelon fédéral, une révision du programme de prestations de soignant offert par l'assurance-emploi s'impose de toute urgence. La période de prestation devrait être étendue à un an et les critères d'admissibilité s'appliquer à d'autres situations que la seule prestation des soins palliatifs.

Il faudra aussi adopter des mesures pour étendre ce programme aux personnes actuellement non admissibles à l'assurance-emploi, comme les travailleurs autonomes.





CONCLUSION

Il est urgent que les personnes soignantes puissent disposer des ressources et des services voulus pour accomplir leur travail. Ces moyens devraient être assez accessibles, équitables et souples pour combler la grande diversité des besoins en matière de prestation des soins. Nous avons présenté ici un résumé des réflexions suscitées par les données recueillies dans le cadre du Healthy Balance Research Program, fruit des contributions de centaines de personnes soignantes de tous les coins de la Nouvelle-Écosse, des commentaires éclairés des membres de notre groupe de référence et du travail de nos équipes de recherche. L'occasion est belle d'adopter des orientations fondées sur des données probantes qui confèreront à notre province un rôle de leader national et international en matière de prestation de soins non rémunérée. Nous invitons tous les intervenants à prêter une oreille attentive et à prendre les mesures qui s'imposent dans cet important dossier.

Une alliance communautaire pour la recherche en matière de prestation des soins non rémunérés par les femmes

La Nouvelle-Écosse doit agir de toute urgence pour appuyer les personnes soignantes... Les ressources et les services doivent être assez accessibles, équitables et souples pour répondre à la grande diversité des besoins.

HBRP | Healthy Balance
Research Program

Le Healthy Balance Research Program est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada et appuyé par l'Université Dalhousie, le Centre de soins de santé IWK et le Bureau pour la santé des femmes à Santé Canada.

© Healthy Balance Research Program
c/o Atlantic Centre of Excellence for Women's Health
Suite 502, 1465 Brenton Street
Halifax, Nova Scotia
B3J 3T4 Canada
Tel: 902-494-7850
Fax: 902-494-7852
www.healthyb.dal.ca