

**COMITÉ AVISEUR SUR LES CONDITIONS DE VIE DES FEMMES
AUPRÈS DE LA RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DU BAS SAINT-LAURENT**

AVIS SUR LE VIRAGE AMBULATOIRE

**Déposé au Conseil d'administration de la Régie régionale
le 19 juin 2002**

MEMBRES DU COMITÉ

Pour la Table de concertation des groupes de femmes du Bas Saint-Laurent : Alphonse Gagnon, Marie Gagnon, Élisabeth Germain, Pauline Leclerc

Responsable du bureau régional du Conseil du statut de la femme : Monique Bellavance

Répondante à la condition féminine à la Régie régionale : Marguerite Fournet

SOMMAIRE DE L'AVIS

A. PROPOSER UNE VISION DU VIRAGE AMBULATOIRE

1. Par rapport au vécu des personnes
2. Par rapport à l'organisation des soins et services
3. Par rapport à la qualité des soins et services
4. Par rapport au financement

B. RECOMMANDATIONS

Quant à l'évaluation de la situation des personnes qui doivent quitter l'hôpital

1. Que le personnel chargé de l'évaluation de la sortie des personnes hospitalisées tienne compte de façon systématique des **différences reliées au sexe** au cours de l'évaluation du dossier.
2. Que l'évaluation de sortie tienne compte de l'**environnement** des personnes, tant humain (réseau familial et social, potentiel des aidantEs) que matériel (condition de vie, maison-logement), pour faire face à leur perte d'autonomie momentanée ou durable.
3. Que soient considérées les **capacités financières** des personnes à assumer les coûts reliés au virage ambulatoire: médicaments, ambulance, équipements, services domestiques, etc.
4. Qu'une attention spéciale soit apportée aux **femmes seules** compte tenu du risque à surestimer leurs capacités à prendre soin d'elles-mêmes.

Quant à l'offre de service

5. Qu'un **contrat personnalisé** précise les soins et services que le réseau de la santé et des services sociaux s'engage à rendre à domicile à la personne déshospitalisée ainsi que les responsabilités qui demeurent à la charge de la personne et de ses proches.
6. Que la personne malade et ses proches reçoivent toute l'information pertinente sur leurs droits, sur l'ensemble des services offerts par le réseau dans leur situation ainsi que sur l'aide qu'elles peuvent aller chercher ailleurs. Une **trousse d'information** devrait être présentée au moment de l'entente sur le contrat.
7. Qu'unE **intervenantE pivot** responsable de coordonner les soins et les services à domicile soit désignée pour toute personne recevant des services à domicile, peu importe la durée prévue des services. Cette personne devra être identifiée au contrat personnalisé de soins.
8. Que la responsabilité des **actes professionnels** et des soins devant relever d'un personnel spécialisé soit bien délimitée par rapport aux services que procurent les proches aidantEs.
9. Que la personne malade et ses proches soient parties prenantes des **décisions** tout au long du processus et que cette orientation soit soutenue par des attitudes et des comportements facilitants de la part des intervenantEs.

Pour la qualité des soins dispensés

10. Que la connaissance des **différences** de besoins de services reliés au bien-être et au support selon les sexes fasse l'objet de formation auprès des intervenantEs.
11. Que le sentiment de sécurité/insécurité des personnes malades et de leurs proches soient pris en compte par les intervenantEs, et que des moyens leur soient proposés pour accroître leur possibilité effective de **maîtrise de leur situation**.
12. Que les intervenantEs en contact avec les patientEs bénéficient de **temps** pour faciliter la qualité des soins et des relations nécessaires à la guérison ou à la réadaptation.

OUTILS

- 1 – Cadre de formation
- 2 - Contrat personnalisé
- 3 - Trousse d'information
- 4 – Journal de bord

RÉFÉRENCES

AVIS SUR LE VIRAGE AMBULATOIRE

Le Comité aviseur sur les conditions de vie des femmes a consacré sa réflexion à la question du virage ambulatoire, question qui touche particulièrement les femmes : en effet, les femmes sont majoritaires parmi les personnes aidantes, majoritaires parmi les personnes dispensatrices de soins et majoritaires parmi un des groupes les plus touchés par le virage ambulatoire, soit les personnes âgées en perte d'autonomie.

D'autres ont présenté des études exhaustives ou des avis qui embrassent la totalité de la problématique¹. Prenant acte de ces travaux, et compte tenu de ses modestes moyens, notre comité a choisi de se concentrer sur des propositions applicables à l'échelle de notre région et dont nous croyons qu'elles pourraient améliorer la qualité des soins et la satisfaction de la population. Ces propositions seront apportées sous forme de recommandations en seconde partie de notre avis. En première partie, nous présentons des éléments de vision qui fondent nos recommandations.

A. PROPOSER UNE VISION DU VIRAGE AMBULATOIRE

Pourquoi proposer une vision ? On le sait, à force de travailler dans un domaine, en particulier un domaine de services, on développe une vision spécialisée, analytique, fort différente de la vision expérientielle² de la population ou des personnes utilisatrices. Pour le Comité aviseur, il est aussi important de faire valoir une vision que de présenter des recommandations. En effet, le bien-fondé de certaines pratiques ou recommandations ne peut venir que d'une perspective sur la réalité vécue par les personnes : les meilleurs dispositifs techniques s'avèrent inopérants ou dysfonctionnels quand ils négligent le point de vue des personnes à qui ils sont destinés. D'où la nécessité de rappeler la perspective expérientielle.

Ce que nous souhaitons, c'est que les personnes qui liront cet avis prendront la peine de s'interroger sur la perception que les citoyenNEs concernéEs³ développent du virage ambulatoire lorsqu'ils en font l'expérience. Ce qui demande une démarche, de l'imagination, un effort de déplacement : pour savoir comment un enfant de deux ans voit la cuisine, il faut prendre la peine de se mettre à sa hauteur (Découverte : les dessous de table et d'armoire, invisibles aux adultes, nous apparaissent ; les dessus de comptoir, de poêle, au contraire, disparaissent ; les sièges deviennent des tables de jeu). Regardons ainsi le virage ambulatoire selon la perspective des citoyenNEs malades ou aidantEs.

Ou plutôt, selon les perspectives : car il n'y a pas de perspective unique, mais une multiplicité de visions du virage ambulatoire du point de vue de la population, des personnes qui ne font pas partie du réseau de services et qui ont à faire appel au réseau étant donné une situation de maladie ou d'incapacité, quelle qu'en soit la durée. Notamment, en tant que Comité aviseur sur les conditions de vie des femmes, nous mettrons en évidence les points où les femmes sont concernées de façon différente des hommes.

¹ On trouvera à la fin quelques références bibliographiques en soutien à la réflexion.

² Le terme expérientiel, ici, signifie une réflexion développée sur la base de l'expérience vécue plutôt que sur la base des connaissances techniques et professionnelles.

³ Pour désigner à la fois les femmes et les hommes, nous utilisons la méthode qui consiste à ajouter en majuscules la marque du féminin.

1. Par rapport au vécu des personnes

Par rapport au vécu quotidien des personnes, le virage ambulatoire signifie que tout en ayant besoin de soins, on est chez soi plutôt qu'à l'hôpital. C'est plus souvent une perte, parfois un avantage.

Une perte: finie la sécurité de la prise en charge par l'hôpital; autrefois, on sortait de l'hôpital quand on était guéri; on parlait de convalescence, c'est-à-dire de cette période où, la maladie écartée, on cicatrisait et on retrouvait ses forces. Maintenant, on sort de l'hôpital lorsque le médecin estime qu'on n'a plus besoin des soins et de la surveillance hautement techniques que le personnel et l'environnement hospitaliers seuls peuvent assurer. On sort encore malade, encore en besoin de soins qui devront nous être dispensés à la maison, qu'on devra assumer soi-même ou faire assumer par du personnel visiteur, par nos proches.

En même temps, cette possibilité de revenir plus vite à la maison est vécue comme un avantage : retrouver ses proches, une atmosphère de vie normale. Il faut s'interroger sur les modulations de ce retour à la maison.

Que signifie être chez soi?

Retrouver ses affaires, son environnement familial, son confort... ou son inconfort quotidien - la pauvreté crée ici des différences flagrantes bien que trop souvent passées sous silence; retrouver les personnes avec qui on vit, les enfants, la télé, le chien ou le chat; la possibilité d'aller faire un tour dehors; la nourriture familière; les voisins, les bruits des voisins (pas toujours facile, dormir en entendant la télé des voisins); parfois, la solitude.

Déjà, ici, le virage ambulatoire n'a pas la même signification au masculin et au féminin: pour les femmes, la maison est un lieu de tâches domestiques; revenir à la maison, c'est recommencer à préparer les repas, faire le ménage, s'occuper des enfants, du conjoint, de l'épicerie. Ce sont les femmes qui s'occupent de la santé de leurs proches, qui évaluent les bobos, la nécessité du recours au médecin, qui prennent les rendez-vous.

Le retour à la maison aura donc des implications bien différentes pour les femmes et pour les hommes: le sens des responsabilités, les habiletés de prise en charge, la possibilité de s'appuyer sur ses proches ne sont pas les mêmes pour les deux groupes. L'insécurité est souvent plus marquée chez les uns ou chez les autres selon les circonstances; par exemple:

- un homme sort de l'hôpital confiant dans les capacités de sa conjointe à s'occuper de lui;
- une femme qui sort de l'hôpital craint d'être un poids pour son conjoint, sera portée à se sentir responsable de la maisonnée et d'un minimum de tâches ménagères malgré son état; difficile pour une femme de "rester à la maison sans rien faire"...

Stéréotypes? En partie: mais il faut en tenir compte pour éviter d'y sombrer.

Être chez soi signifie aussi « ne plus être dans l'environnement médical »:

- fini, le lit d'hôpital dont la tête s'élève à la pression d'un bouton;
- finie, la présence constante des infirmières pour donner les soins et vérifier l'évolution de l'état de santé de la personne malade;
- finie, la visite quotidienne du médecin;
- finie, la prise en charge, repas, toilette, changement de draps, aide pour se lever, surveillance de nuit;
- finie, la possibilité de soins médicaux sans avoir à sortir et se transporter à l'hôpital (radiographies etc.).
Donc, obligation de bouger, d'aller chercher les soins;

- au total, finie la sécurité engendrée par l'environnement hospitalier, surtout après un épisode aigu. Or, ce sentiment de sécurité/insécurité compte énormément dans la vie quotidienne à la maison. À notre connaissance, il n'est pas pris en considération dans les décisions de déshospitalisation.

Que signifie « recevoir des soins chez soi »?

- se les dispenser soi-même;
- les recevoir de ses proches; c'est... recevoir! Et c'est vécu bien différemment par les hommes et par les femmes; à la maison, habituellement, les hommes reçoivent plus facilement les soins corporels, surtout dispensés par une femme; les femmes, on l'a dit, se sentent coupables de devenir dépendantes des soins d'autrui, surtout si c'est un homme qui les prend en charge: car il y a là une inversion des rôles traditionnels;
- recevoir des soins intimes de ses proches: c'est parfois vécu plus difficilement que de les recevoir d'étrangers;
- les recevoir de personnel visiteur: des étrangers dans notre chez soi; parfois, des évaluations sur notre mode de vie, des pressions pour changer nos façons de faire;
- des appareils nouveaux, parfois complexes, de nouvelles capacités à assumer;
- pouvoir être chez soi, donc une indépendance et une qualité de vie par rapport à l'hôpital; la satisfaction de voir que des gens se déplacent pour nous dispenser leurs services.

Pour les personnes aidantes, la déshospitalisation signifie:

- avoir leur malade plus proche: souvent, ce sont des femmes sans transport; aller à l'hôpital était difficile, être à la maison enlève ce problème;
- donner les soins... Apprendre à donner certains soins qui ne font pas partie de la vie courante. Modifier la relation qui existait entre la personne aidée et soi-même: entrer dans une intimité corporelle, par exemple, ou inverser la relation parent-enfant;
- changer sa vie, consacrer du temps à l'autre, devenir prisonnière à la maison; la moindre course, faire l'épicerie, aller se faire couper les cheveux, devient un problème lorsqu'on a la garde d'une personne malade;
- encourir de nouvelles dépenses: frais de transport de la personne malade vers le CLSC, l'hôpital ou la clinique; médicaments à payer alors qu'on les avait gratuitement à l'hôpital; frais de location d'équipement, d'adaptation de la maison; frais de garde si l'on veut du répit;
- et surtout, assumer la responsabilité de la personne en mauvaise santé, ce qui est très différent pour hommes et femmes, en fonction des responsabilités antérieures, en fonction des relations affectives existantes; et que dire des stéréotypes: un homme aide, on l'admire; une femme aide, c'est normal.

Un virage... ambulatoire!

Ambulatoire, on le sait, signifie où l'on marche, où l'on se déplace. La déshospitalisation ou la non-hospitalisation signifie donc qu'il faudra se déplacer pour aller chercher à l'hôpital ou en clinique les soins ou les examens qu'on avait sur place lorsqu'on était hospitalisé:

- c'est une dépense considérable de temps et d'énergie: selon l'état de la personne malade, les distances, les saisons, la disponibilité des modes de transport, une visite qualifiée de routinière peut s'avérer une équipée de plusieurs heures dont on revient épuisé;
- c'est une dépense d'argent, paradoxalement beaucoup plus considérable pour les personnes pauvres et isolées (taxi à payer) que pour les personnes fortunées qui disposent d'une voiture.

2. Par rapport à l'organisation des soins et services

Les personnes qui ont à vivre le virage ambulatoire ressentent des besoins de services et formulent des demandes qui souvent ne trouvent pas d'écho, n'ayant pas d'équivalent dans le système d'organisation des soins et services.

Une exploration de plusieurs textes utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux⁴ nous a fait prendre conscience que le terme de virage ambulatoire ne se retrouve pas dans l'organisation des services. On y retrouve: réseau intégré de services, services à domicile, maintien à domicile, chirurgie d'un jour, suivi systématique des clientèles, A.V.D., A.V.Q.⁵ etc. Le vocabulaire du réseau et celui de la population ressemblent à des langues étrangères.

Dans l'organisation des services, on parle du domicile comme d'une entité abstraite ; on parle des aidants naturels⁶ comme d'un dispositif qui va de soi, d'une réserve qu'il faut simplement faire attention à ne pas épuiser. Concrètement, beaucoup d'intervenantEs du réseau accordent aux conditions de vie et aux proches aidantEs une attention considérable : mais ils ont trop souvent alors le sentiment d'en faire plus, d'être quasi en infraction par rapport au temps réglementaire qu'ils devraient consacrer à la considération de ces questions.

En particulier, l'organisation des services n'a jamais pris en compte la répartition sexuée des rôles dans les services de santé – laquelle change peu à peu, mais relève encore beaucoup d'un monde traditionnel et hiérarchisé ; plusieurs processus y sont conditionnés par les différences entre les hommes et les femmes et par les rapports hommes-femmes (ce qui est autre chose que leurs différences).

Le réseau de la santé, comme l'ensemble du monde du travail, est sur un train d'enfer : tout le monde est surchargé, se doit d'être performant, d'aller vite. C'est une contradiction flagrante avec les principes qui affirment que les soins doivent être humains, qu'il faut minimiser le nombre d'intervenantEs auprès des personnes ; on touche ici aux conditions de travail des intervenantEs du réseau, qui ont besoin qu'on leur donne du temps, afin qu'ils ne soient pas toujours pressés avec les personnes ; qu'on évite la surcharge, donc moins de burn-out et de roulement de personnel, plus de stabilité de personnel auprès des personnes et de leurs proches aidantEs.

De plus, si la multiplication des soins et services rendus, et donc la multiplication des intervenantEs, est inévitable, il apparaît essentiel que cette multiplicité soit articulée autour d'une personne unique pour éviter la confusion et la dépersonnalisation.

L'organisation des services a donc à trouver une place dans son vocabulaire, dans ses techniques, dans son élaboration rationnelle, pour la réalité vécue des personnes utilisatrices autant que des personnes dispensatrices de soins.

3. Par rapport à la qualité des soins et services

La qualité des soins et services, pour le réseau et pour la population, c'est différent. Les uns évaluent techniquement, les autres selon leur vécu. Qu'on soit dans une situation de courte durée, mais de maladie

⁴ Plan d'action de la Régie régionale, rapport annuel de la Régie, texte du C.L.S.C., organisation en santé mentale.

⁵ Activités de la vie domestique, activités de la vie quotidienne.

⁶ Aidants naturels : voilà une expression qu'il faudrait bannir pour le contresens qu'elle entraîne, comme si c'était naturel et normal de demander autant de soins aux proches, et remplacer par *proches aidantEs*.

grave ou de crise, ou dans une situation de longue durée, le « facteur humain » revêt une importance aussi grande que la qualité technique des soins. Il y a souvent une grande incompréhension entre le personnel médico-hospitalier et les personnes utilisatrices sur ce qui constitue la qualité des soins. Qualité de nourriture : le goût ou les caractéristiques diététiques ? Qualité de soins infirmiers : le pansement fait selon les règles ou la douceur de la manipulation ? Qualité d'investigation médicale : les examens ultra-spécialisés ou l'écoute attentive de la personne malade ? Ces critères différents sont souvent sources d'insatisfaction.

La qualité du virage ambulatoire, pour la population, dépend en grande partie de l'assurance de recevoir à domicile les services spécialisés des infirmierEs et des médecins ; elle dépend aussi de l'accessibilité à des services en tout temps, c'est-à-dire 24 heures par jour, 7 jours sur 7 : l'angoisse des nuits et des fins de semaine sans possibilité de rejoindre une ressource appropriée à notre situation vient gâcher tout le tableau de la prise en charge à la maison. De cette assurance dépendent tant le sentiment de sécurité que la réponse effective aux besoins des personnes malades ou en perte d'autonomie à la maison.

Un virage ambulatoire complet implique non seulement que les patientEs se déplacent, mais aussi le personnel !

4. Par rapport au financement

Quand les rôles et responsabilités de l'État sont transférés vers le privé, ce sont les femmes qui écopent ; un virage ambulatoire mal soutenu par l'État a comme effet que les femmes sont appelées à assumer davantage de soins aux personnes âgées ou en perte d'autonomie : ces soins sont assimilés aux tâches domestiques invisibles et gratuites.

Le virage ambulatoire modifie les responsabilités matérielles et financières des établissements du réseau : surtout dans un contexte de compressions budgétaires, les établissements sont tentés de ne pas clarifier ces responsabilités, avec la conséquence que les familles subissent des coûts : services à domicile d'aide ménagère, garde de nuit (infirmierE ou auxiliaire familialE), médicaments (dont les pourcentages payés varient selon le type de protection), matériel paramédical (compresses, pansements), location ou achat de matériel (chaise roulante, béquilles).

En 1995, Le Conseil de la Santé et du Bien-Être a présenté un Avis qui identifiait les plus fortes pressions sur les dépenses du système : ce ne sont ni les consommateurs, ni le vieillissement de la population, mais la croissance des services et du prix des médicaments, l'accent mis sur les services hospitaliers et le recours de plus en plus important au financement privé... Les solutions proposées ne vont pas vers la privatisation, mais vers une meilleure gestion et organisation des services, l'information aux personnes utilisatrices, la gestion des ressources humaines et la surveillance du secteur très coûteux des médicaments.

Une politique de services à domicile est prête dans les tiroirs du gouvernement, mais retenue par manque d'argent. En attendant, il faut bien voir qu'il y a une sorte de privatisation de facto : le recours aux proches aidantEs, des privéEs... bénévoles, gratuitEs ! Pire : des bénévoles qui dépensent de l'argent pour faire leur bénévolat.

Dans le virage ambulatoire, les malades et leurs proches ont vraiment le sentiment, hélas fondé dans la réalité, de subventionner largement un système de santé qui ne leur en sait même pas gré.

B. RECOMMANDATIONS

Nos recommandations portent sur trois aspects du virage ambulatoire, soit l'évaluation de la situation des personnes au moment de leur déshospitalisation, l'élaboration de l'offre de services à la personne et à ses proches, et finalement des conditions de qualité des soins et services. Leur mise en œuvre implique l'utilisation d'outils relativement simples, dont la description est donnée à la suite du bloc des recommandations. Nous nous en sommes tenues à des recommandations réalisables à l'échelle régionale, et même au niveau des établissements, sans avoir à toucher à la configuration du système ou à des juridictions supra régionales.

Conséquentes avec notre orientation de comité aviseur sur les conditions de vie des femmes, nos recommandations soulignent les aspects reliés aux différences entre les sexes et à la situation particulière des femmes; nous sommes fermement persuadées que plusieurs d'entre elles sont nécessaires à la qualité du virage ambulatoire pour l'ensemble de la population.

NOUS RECOMMANDONS :

Quant à l'évaluation de la situation des personnes qui doivent quitter l'hôpital

1. Que le personnel chargé de l'évaluation de la sortie des personnes hospitalisées tienne compte de façon systématique des **différences reliées au sexe** au cours de l'évaluation du dossier.

Compte tenu des stéréotypes sur la capacité de prise en charge des femmes, la tendance pour les évaluateurs et évaluatrices pourrait être d'évaluer les besoins d'aide avec des critères différents selon qu'il s'agit d'un homme ou d'une femme .

Outil 1 : Cadre de formation

2. Que l'évaluation de sortie tienne compte de l'**environnement** des personnes, tant humain (réseau familial et social, potentiel des aidantEs) que matériel (condition de vie, maison-logement), pour faire face à leur perte d'autonomie momentanée ou durable.

La plupart du temps, toute la charge de travail reposera sur une aidante principale qui peut difficilement partager avec les autres proches aidantEs pour bien des raisons (éloignement, travail) et risque de se retrouver sans possibilité de répit. De plus, il faut éviter que les intervenantEs responsables de l'évaluation surestiment la capacité d'une femme de prendre soin d'elle-même, ou l'aide qu'elle pense recevoir de personnes ne résidant pas avec elle.

Outil 1 : Cadre de formation

3. Que soient considérées les **capacités financières** des personnes à assumer les coûts reliés au virage ambulatoire: médicaments, ambulance, équipements, services domestiques, etc.

Il faut tenir compte que les capacités financières des femmes sont régulièrement moins élevées que celles des hommes : revenus moindres, assurances privées moins avantageuses, accès au crédit moins facile pour assumer les coûts avant les remboursements, etc.

On souhaite que dans le contrat personnalisé de soins, les dépenses relevant de la responsabilité du réseau et celles relevant de la responsabilité des patientEs soient clairement identifiées.

Outil 2 : le contrat personnalisé de soins et services

4. Qu'une attention spéciale soit apportée aux **femmes seules** compte tenu du risque à surestimer leurs capacités à prendre soin d'elles-mêmes.

Il est courant de supposer qu'une femme peut se débrouiller plus facilement qu'un homme pour assumer les tâches de la vie domestique; d'ailleurs on constate que les femmes ne demandent pas facilement de l'aide en ce qui concerne les soins personnels et les services domestiques.

Quant à l'offre de service

5. Qu'un **contrat personnalisé** précise les soins et services que le réseau de la santé et des services sociaux s'engage à rendre à domicile à la personne déshospitalisée ainsi que les responsabilités qui demeurent à la charge de la personne et de ses proches.

Outil 2 : le contrat personnalisé de soins et services

6. Que la personne malade et ses proches reçoivent toute l'information pertinente sur leurs droits, sur l'ensemble des services offerts par le réseau dans leur situation ainsi que sur l'aide qu'elles peuvent aller chercher ailleurs. Une **trousse d'information** devrait être présentée au moment de l'entente sur le contrat.

Outil 3 : la trousse d'information

7. Qu'unE **intervenantE pivot** responsable de coordonner les soins et les services à domicile soit désignée pour toute personne recevant des services à domicile, peu importe la durée prévue des services. Cette personne devra être identifiée au contrat personnalisé de soins.

Outil 2 : le contrat personnalisé de soins et services

8. Que la responsabilité des **actes professionnels** et des soins devant relever d'un personnel spécialisé soit bien délimitée par rapport aux services que procurent les proches aidantEs.

Beaucoup de situations sont documentées où des aidantes se sont vu confier la responsabilité de soins ou de traitements qui doivent relever de personnel spécialisé. Ces situations sont des sources de stress, de fatigue et parfois même d'accidents. Il faut clairement éviter cette délégation de soins qui outrepasser les responsabilités de personnes aidantes.

Outil 2 : le contrat personnalisé de soins et services

9. Que la personne malade et ses proches soient parties prenantes des **décisions** tout au long du processus et que cette orientation soit soutenue par des attitudes et des comportements facilitants de la part des intervenantEs.

La maladie contribue à réduire l'autonomie des personnes : il y a risque pour les intervenantEs d'adopter des attitudes et des comportements infantilisants. Par ailleurs, en situation de vulnérabilité, faire part de son avis et de ses besoins peut-être occulté par crainte de ne pas recevoir les services.

Outil 1 : Cadre de formation

Mentionnons que le contrat personnalisé (Outil 2) et le journal de bord (Outil 4) sont des moyens privilégiés pour associer les personnes malades et leurs proches aidantEs à la prise de décision.

Pour la qualité des soins dispensés

10. Que la connaissance des **différences** de besoins de services liés au bien-être et au support selon les sexes fasse l'objet de formation auprès des intervenantEs.

Dans l'administration des services médicaux, la tendance est de traiter de façon neutre, alors que la réalité des besoins selon les sexes implique une différence.

Outil 1 : Cadre de formation

11. Que le sentiment de sécurité/insécurité des personnes malades et de leurs proches soient pris en compte par les intervenantEs, et que des moyens leur soient proposés pour accroître leur possibilité effective de **maîtrise de leur situation**.

Dans plusieurs situations, par exemple, des proches aidantEs se sont constitué un cahier ou un carnet de soins qui leur permet de faire le suivi des soins à donner et d'assurer la bonne transmission des informations à travers la succession des intervenantEs.

Outil 4 : Journal de bord

12. Que les intervenantEs en contact avec les patientEs bénéficient de **temps** pour faciliter la qualité des soins et des relations nécessaires à la guérison ou à la réadaptation.

Rapidité et efficacité font partie de l'argumentation pour répondre à l'augmentation des demandes de services, mais tenir compte de la communication et de la psychologie des soins (écoute et respect du besoin des personnes) contribuera à établir une relation de confiance favorisant la guérison.

Les outils proposés, contrat personnalisé, trousse d'information, journal de bord, demandent que les intervenantEs y consacrent du temps.

OUTILS

1 – Cadre de formation

Cadre d'approche différenciée selon le genre à inclure dans les formations déjà existantes pour les différents métiers et professions, qui touche :

- La description des problèmes liés aux différences entre les sexes : capacité financière, sur-responsabilisation, violence (particulièrement chez les personnes âgées et lorsqu'il y a problématique de santé mentale); ces problèmes sont déjà bien documentés dans plusieurs recherches qualitatives et quantitatives;
- L'identification des stéréotypes reliés au genre (images sociales des hommes et des femmes); décodage de la présence invisible de ces stéréotypes dans les grilles et dans les processus d'évaluation : les besoins d'aide et la disponibilité du soutien sont évalués différemment chez les hommes et les femmes, ils sont aussi exprimés différemment par les unes et par les autres;
- Une grille d'évaluation différenciée selon les sexes, à utiliser pour évaluer la pertinence de la déshospitalisation, les besoins de service, le soutien disponible et les capacités de soutien des aidantEs potentiELes;
- L'appropriation des différences reliées au genre dans la relation d'aide : comportements différents selon les sexes, relation hiérarchique entre les sexes, expression des besoins d'aide.

De façon globale, l'approche différenciée selon les sexes devrait faire partie intégrante de toute formation sur les soins et services à domicile.

2 - Contrat personnalisé de soins et services

Contrat spécifiant les soins et services que s'engage à dispenser le réseau de la santé et des services sociaux à la personne malade ainsi que ceux qui sont laissés à la responsabilité de la personne soignée et de ses proches aidantEs.

Le contrat spécifie les dépenses assumées par le réseau et celles qui relèvent de la personne malade.

On y trouve:

- le nom et les coordonnées du médecin traitant;
- le nom et les coordonnées de l'intervenantE-pivot;
- la fonction et les coordonnées des intervenantEs à rejoindre en cas d'urgence.

Le contrat identifie les responsabilités et limites des deux parties. Il prévoit des évaluations périodiques de la situation aux fins d'ajustement, notamment la possibilité de révision des rôles selon les besoins et les capacités des proches aidantEs.

3 - Trousse d'information

Trousse contenant des documents d'information pertinents à la situation de la personne :

- information sur les droits et responsabilités des personnes en relation avec les services de santé et les services sociaux, incluant le droit des proches de refuser la prise en charge de la personne malade;
- informations sur la maladie, les consignes à suivre;
- listes des services offerts par le centre hospitalier ou le CLSC;
- informations sur les organismes communautaires pertinents;
- information sur les services privés adéquats, s'il y a lieu;
- toute information pertinente : coordonnées téléphoniques : urgence et autres..

4 – Journal de bord

Journal de bord ou carnet de soin : un cahier ou un support matériel stable (par opposition à des feuilles volantes ou des notes disparates), permettant à la personne malade et à ses proches aidantEs de faire facilement le suivi des soins à donner et de noter les observations dont on veut garder la trace. Ce journal peut servir à noter des soins dispensés, des cédules prévues de visites d'intervenantEs, des observations sur la personne malade, des questions à poser au personnel soignant; le personnel visiteur peut aussi l'utiliser pour inscrire, par exemple, l'heure et la dose d'un médicament à donner, la fréquence d'un traitement.

Le journal n'a pas de format standard : l'idée est d'assurer une continuité dans les soins et dans les observations, malgré la multiplicité des personnes, ainsi que d'éviter des confusions, des oublis, des erreurs. C'est un moyen d'assurer un sentiment de contrôle et de sécurité pour les personnes malades et leurs proches aidantEs.

RÉFÉRENCES

AFÉAS et autres, *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire sur les femmes du Québec*. Ottawa, Condition féminine Canada, 134p.

COMITÉ AVISEUR SUR LES CONDITIONS DE VIE DES FEMMES À LA RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE ET DES ILES-DE-LA-MADELEINE (2000), *Les impacts de la transformation du réseau et du virage ambulatoire sur les femmes*.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (2000), *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes : avis sur le virage ambulatoire*, Québec, 55p.

GAGNON, Éric, Nancy GUBERMAN, Denyse CÔTÉ et coll. (2001), *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Québec, Direction de la santé publique, 332p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, COMITÉ POUR LA RÉVISION DU CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LES SERVICES À DOMICILE (2000), *Pour une politique de soutien à domicile des personnes ayant des incapacités et de soutien aux proches*.

Dans plusieurs régions socio-sanitaires du Québec, la régie régionale ou les établissements ont développé des outils et méthodes de travail pour mettre en œuvre un virage ambulatoire de qualité : grilles personnalisées de services, équipe de liaison, plan de formation, cueillette de données et analyse différenciée selon les sexes, arrimage entre centre hospitalier et CLSC, dépliant d'information sur les droits, trousse d'information sur les ressources. Ces expériences peuvent venir enrichir ce qui se fait déjà dans le Bas Saint-Laurent..