

BULLETIN DE RECHERCHE

des *centres d'excellence pour la santé des femmes*

Volume 1

Numéro 1

Automne 2000

RAPPORTS DE RECHERCHE SUR...

LA SANTÉ DE LA POPULATION

- 3 Le sexe, le travail et la santé : une analyse de l'Enquête nationale sur la santé de la population (1994)
- 5 La santé des femmes dans les provinces de l'Atlantique : données statistiques

LES SERVICES DE SANTÉ

- 6 L'utilisation des services de santé et le sexe : étude pilote fondée sur des bases de données regroupées sur la santé de la Colombie-Britannique
- 7 Établissement des coûts : étude nationale fondée sur les sexes

LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ

- 9 Régionaliser les services de santé aux mères en Colombie-Britannique. Est-ce la bonne voie ?
- 11 Les femmes invisibles : le sexe et la planification en santé au Manitoba et en Saskatchewan et des modèles pour le progrès
- 12 Les soignantes en régions rurales : les répercussions de la réforme de la santé sur les femmes qui prodiguent des soins dans leur entourage
- 14 Les femmes âgées et les femmes handicapées qui reçoivent des soins à domicile : laissées pour compte par les politiques en soins prolongés

LES FEMMES DE DIFFÉRENTES COMMUNAUTÉS

- 16 Expérience des immigrantes et des réfugiées avec le réseau québécois de la santé
- 18 *Hearing Voices* : Étude sur les soins de santé mentale prodigués aux femmes
- 20 Mieux comprendre l'expérience des jeunes femmes d'une localité de la Nouvelle-Écosse qui cherchent des services de santé et d'éducation sexuelles
- 22 *Voices and Faces* : Étude qualitative sur un groupe de soutien par audioconférence pour les femmes des régions rurales qui ont le cancer du sein

RENSEIGNEMENTS

- 24 Les Centres d'excellence pour la santé des femmes

Le sexe fait-il une différence?

En matière de santé, le sexe fait-il une différence? De nouvelles recherches fort intéressantes, menées par les cinq Centres canadiens d'excellence pour la santé des femmes, se penchent sur cette question importante et digne de réflexion. Les Centres, qui sont financés par Santé Canada et qui ont pour mandat d'étudier les déterminants sociaux de la santé, commencent à rassembler des données importantes qui serviront à la recherche, à l'élaboration de politiques et à la prestation de services de santé aux femmes, en plus d'être utiles aux femmes elles-mêmes. Dans ce tout premier numéro du Bulletin de recherche, nous vous présentons un certain nombre de résumés d'études, dont certaines sont achevées et d'autres en cours. Elles représentent toute la gamme – des études de portée restreinte sur les expériences de femmes en matière de soins informels, jusqu'aux analyses d'envergure de données administratives recueillies par les ministères de la santé de plusieurs provinces. Ces projets font ressortir une grande variété de méthodes et d'orientations, qu'il s'agisse de discussions qualitatives sur les obstacles auxquels les adolescentes sont confrontées lorsqu'elles tentent d'obtenir des renseignements sur la santé sexuelle ou d'évaluations de l'état de santé de la population fondées sur des enquêtes pancanadiennes. Ces données commencent déjà à combler les lacunes dans nos connaissances sur les déterminants sociaux de la santé, y compris le rôle que jouent les politiques sur la santé, et les rapports entre ces déterminants et le sexe.

Les études sont regroupées en quatre catégories. Il y a d'abord les études où l'analyse critique s'articule autour du sexe. Ces recherches démontrent que le sexe sert en quelque sorte de lentille permettant de discerner les tendances en matière de santé des populations et de remettre en question la justesse de nos hypothèses sur les similarités et les différences entre la santé des femmes et la santé des hommes. Les femmes sont-elles plus souvent malades que les hommes au cours de leur vie? Comment le travail rémunéré et le travail bénévole se repercutent-ils sur la santé des femmes et des hommes?

Jusqu'à présent, l'hypothèse reconnue voulait que le travail rémunéré soit le principal facteur intervenant sur la santé des hommes, tandis que le travail non rémunéré serait de première importance pour la santé des femmes. Or, des chercheuses et des chercheurs soutiennent désormais qu'il faut évaluer l'incidence des deux types de travail sur la santé des femmes et des hommes.

Le Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes

Lancé en 1996, le Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes (PCESF) est financé par Santé Canada et administré par le Bureau pour la santé des femmes. Ce programme est un volet important de la Stratégie sur la santé des femmes de Santé Canada. Chacun des cinq centres – Halifax, Montréal, Toronto, Winnipeg et Vancouver – est un partenariat dynamique entre des universitaires, des chercheuses, des prestataires de soins, des groupes communautaires de femmes et des organismes sur la santé des femmes. Le Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF), qui est financé en vertu du PCESF, a pour mandat de favoriser le réseautage et les communications à l'échelle nationale.

Les coordonnées des centres, du PCESF et du RCSF se trouvent à la page 24.

Le Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes

Bureau pour la santé des femmes
Santé Canada
5ième étage, Tour A,
Holland Cross - 3005C
11, avenue Holland
Ottawa (Ontario)
Canada K1A 0K9
Tél. : (613) 952-0795
Télec. : (613) 941-8592
cewhp@hc-sc.gc.ca
www.hc-sc.gc.ca/women

Le Réseau canadien pour la santé des femmes

419, avenue Graham, bureau 203
Winnipeg (Manitoba)
Canada R3C 0M3
Tél. : (204) 942-5500
Télec. : (204) 989-2355
Ligne d'information : 1 888 818-9172
cwhn@cwhn.ca
www.cwhn.ca

© 2000 Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes

s u i t e

Deux études, *Health Care Utilization And Gender: A Pilot Study Using the BC Linked Health Data* et le *National Gender Economic Costing Group*, examinent les services de santé en se fondant sur le sexe des consommateurs pour déceler les tendances. Dans les deux cas, les chercheuses et les chercheurs ont élaboré des méthodes novatrices pour documenter l'utilisation des services de santé, méthodes qui tiennent compte des rôles sociaux, des antécédents et de la situation financière des hommes et des femmes, qui font que leurs expériences au sein du réseau de la santé et leurs maladies sont différentes et, en fait, que les différences sont fonction du sexe. Ces deux rapports intéresseront les décideurs qui se préoccupent de l'utilisation efficace des ressources en santé.

Deux études sur la réforme des soins de santé traitent des soins à domicile; l'une du point de vue des bénéficiaires, l'autre de l'optique des prestataires de soins bénévoles. Toutes deux démontrent que les familles et les patients et patientes qui ont besoin de soins à domicile ou qui en reçoivent font face à d'énormes défis physiques, psychologiques et financiers. En contraste, l'étude intitulée *Invisible Women*, examine une autre facette de la réforme des soins de santé, soit la planification des services de santé par les autorités régionales de la Saskatchewan et du Manitoba. Il en ressort que ces organismes régionaux manquent d'expérience et d'expertise technique pour pouvoir incorporer à leurs plans de santé et à leurs évaluations de besoins, les questions liées à la santé des femmes.

Enfin, le dernier groupe d'études porte sur la diversité des communautés de femmes. Ces quatre rapports mettent en lumière les expériences de femmes qui souffrent de problèmes de santé mentale, de même que celles d'immigrantes et de réfugiées, d'adolescentes et de femmes vivant dans des régions rurales et éloignées. Chacune de ces études conclut que le fait d'être femme exacerbe les difficultés qu'engendre la maladie.

Un fait se dégage de toutes ces études : en matière de santé, le sexe fait une différence. Bien que dans certains cas la différence de sexe ne fasse aucune différence, dans d'autres, la différence de sexe fait *toute* la différence. Il nous incombe, en tant que décideurs, chercheuses et chercheurs et prestataires de soins, de savoir distinguer ces situations afin de nous assurer que nos réseaux de santé y réagissent convenablement, et que nous soyons mieux en mesure d'améliorer la santé de toutes les Canadiennes et de tous les Canadiens.

Ann Pederson

Personne-ressource

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes –
région de la Colombie-Britannique

courriel : ann.pederson@bcccewh.bc.ca

Le sexe, le travail et la santé : une analyse de l'Enquête nationale sur la santé de la population (1994)¹

Peggy McDonough, département de sociologie, Université York, et Vivienne Walters, Department of Sociology, McMaster University.

Le présent rapport fait état de notre analyse des données issues de l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994. Ces données ont servi à l'étude de deux grandes questions : Y a-t-il des différences entre la santé des hommes et la santé des femmes?

Dans quelle mesure les conditions de travail rémunéré et de travail non rémunéré, de même que les ressources sociales, personnelles et matérielles se répercutent-elles sur la santé des femmes et des hommes?

L'Enquête est une étude longitudinale d'un échantillon représentatif de membres de ménages partout au Canada. De l'information limitée a été recueillie auprès de chacun des membres d'un peu plus de 20 000 ménages. En outre, un membre de chaque ménage, âgé de 12 ans ou plus, a participé à un entretien en profondeur. Notre analyse porte sur les données recueillies auprès d'un échantillon de 16 989 personnes âgées de 15 ans à plus de 80 ans.

1. Y a-t-il des différences entre la santé des femmes et la santé des hommes?

D'après nos recherches, les femmes et les hommes connaissent des problèmes semblables, bien que la nature de ces problèmes évolue avec l'âge. Ainsi, les blessures et les allergies à des substances autres que la nourriture sont plus répandues parmi les jeunes personnes, alors que les cas d'arthrite, de rhumatisme et de troubles du dos augmentent chez les personnes d'âge mûr, tandis que l'hypertension, les troubles cardiaques et les cataractes se manifestent surtout chez les personnes âgées. À l'aide de quatre indices généraux de santé et de plusieurs indices spécifiques de santé mentale et physique, nous avons analysé la magnitude des différences entre les sexes. Les résultats de l'analyse ne démontrent pas clairement que les femmes sont plus malades que les hommes. Le modèle varie en fonction de la situation et de l'âge, ce qui confirme l'argument de Macintyre, Hunt et Sweeting (1996)², selon lequel il faut explorer plus avant la

nature des différences entre les sexes plutôt que de continuer d'accepter l'hypothèse admise voulant que les femmes soient plus malades que les hommes, même si leur espérance de vie est plus longue. En fait, à plusieurs stades de la vie, l'état de santé des femmes et celui des hommes sont plus similaires que nous ne l'avions présumé, quoiqu'il faille se garder de minimiser les différences.

2. Dans quelle mesure les conditions de travail rémunéré et non rémunéré ainsi que les ressources sociales, personnelles et matérielles se répercutent-elles sur la santé des femmes et des hommes ?

En règle générale, les recherches ont porté sur deux hypothèses. Il y a d'abord l'hypothèse de l'exposition différentielle, selon laquelle les femmes font plus souvent état de maladies que ne le font les hommes, parce que leurs rôles sociaux leur imposent davantage d'exigences et d'obligations, mais qu'elles ont moins de ressources pour les aider à composer avec ces situations. Ensuite, l'hypothèse de la vulnérabilité différentielle, qui renvoie à la plus grande réactivité ou sensibilité des femmes aux événements de la vie et aux tensions permanentes, qui se produisent tout aussi souvent dans la vie des hommes. On prétend que les différentes réactions des femmes tiennent au fait que leurs rôles sociaux et leurs ressources d'adaptation sont défavorisés, ce qui influe sur la nature et la signification des facteurs d'agression, et, finalement, sur les effets qu'ont ces facteurs sur la santé. Autrement dit, les liens entre les rôles sociaux et les ressources liés à la santé sont différents chez les hommes et chez les femmes. Nous avons tenu compte de ces deux optiques afin de comprendre les différences observées entre la santé des hommes et la santé des femmes.

L'analyse de la distribution des conditions de travail rémunéré, de la situation domestique et des ressources fait ressortir des différences mineures entre les hommes et les femmes. Un plus grand nombre de femmes que d'hommes ont déjà été

¹ Les auteures tiennent à remercier le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu, qui a subventionné les recherches dont fait état le présent article, et Lisa Strohschein de son aide précieuse pour l'analyse des statistiques ainsi que les personnes-ressources du Réseau canadien pour la santé des femmes et du Programme d'excellence pour la santé des femmes.

² MACINTYRE, S., K. Hunt et H. Sweeting. Gender differences in health: are things really as simple as they seem?, *Social Science and Medicine*, vol. 42, 1996, p. 617-624.

suite

mariées, un plus petit nombre d'entre elles font partie de la population active, et elles sont plus nombreuses à occuper un emploi à temps partiel. Elles sont aussi plus touchées que les hommes par les tensions au travail. Étant donné les différences relativement petites en matière d'exposition à ces facteurs, il est peu étonnant que ces derniers n'interviennent guère – exception faite de la douleur – dans les différences entre la santé des femmes et la santé des hommes.

À quelques exceptions près, nous n'avons trouvé guère de preuves indiquant que les expériences de travail rémunéré et les structures de ménage comparables se répercutent davantage sur la santé des femmes que sur celle des hommes. Autrement dit, le travail rémunéré et la structure du ménage ne se traduisent pas par une plus grande vulnérabilité en matière de santé chez les femmes. Par ailleurs, nous n'avons trouvé que des preuves limitées comme quoi les ressources matérielles, sociales et psychologiques interviendraient dans la création de liens entre la situation professionnelle et la santé, liens qui diffèrent selon le sexe.

En résumé, les différences entre les sexes sont moins prononcées qu'on ne le présume généralement, et le travail rémunéré, la structure du ménage et les ressources sociales, personnelles et matérielles ont une incidence limitée sur les différences qui existent entre l'état de santé des hommes et celui des femmes.

Il se pourrait que l'évolution des rôles des femmes et des hommes ait entraîné le rétrécissement de l'écart entre leurs problèmes de santé, ce qui expliquerait les différences variables que nous avons observées entre l'état de santé des deux sexes. Il sera toutefois impossible de vérifier cette hypothèse avant que des études longitudinales sur la santé n'apportent plus de renseignements sur l'évolution des rôles des deux sexes.

L'absence de preuves pour étayer notre explication pourrait découler, en partie, des types de mesures que fournissaient les données de l'Enquête. En effet, malgré l'information détaillée qu'on y trouve sur les aspects du travail rémunéré, ces données ne nous éclairent guère, malheureusement, sur le ménage en tant que tel. Ainsi, il n'y a aucune donnée sur la répartition des tâches au sein du ménage, ni sur le temps qu'on y consacre au travaux ménagers, au soin des enfants, au soin d'adultes à charge et aux autres responsabilités du ménage. À cet égard, l'Enquête semble passer sous silence certains aspects importants de la vie des femmes.

Même si nous disposions de mesures plus fouillées et

puissantes qui permettraient d'explorer plus en détail les déterminants des différences entre les sexes en matière de santé, il serait peut-être difficile de cerner l'effet qu'a le sexe sur la santé. Le sexe influe sur tous les aspects des relations sociales et des institutions sociales; chercher à isoler ce facteur des conditions sociales et matérielles de la vie des hommes et des femmes que nous étudions afin de comprendre les différences entre les sexes serait peut-être une tâche insurmontable. Or, cela ne devrait pas pour autant nous en dissuader. Il importe de continuer de chercher à comprendre les liens entre le sexe et la santé, et de puiser aussi bien à même des données quantitatives que qualitatives afin d'approfondir notre compréhension de la vie des hommes et des femmes.

Les recherches devraient être axées non seulement sur le sexe, mais aussi sur la santé des femmes. Certes, il importe de poursuivre nos recherches sur la nature et la source des différences entre la santé des femmes et celle des hommes, mais il est tout aussi essentiel de se concentrer sur la santé des femmes. «La santé des femmes» ne se limite pas aux fonctions de reproduction ou aux aspects psychosociaux. Les études sur la santé des femmes doivent inclure une plus large gamme de problèmes (l'arthrite, par exemple) et doivent reconnaître que ceux-ci varient au cours de la vie. Par ailleurs, comme les établissements de collecte de données ont passé sous silence la réalité de la vie des femmes, le fait de mettre l'accent sur les femmes pourrait faire ressortir ce parti pris établi.

La pénurie de preuves des différences entre les sexes en matière de santé n'implique pas que les inégalités entre les hommes et les femmes ne sont pas problématiques. Bien qu'il soit important de recenser et d'expliquer les différences en matière de santé, la maladie ne devrait pas être le seul facteur servant à démontrer que les femmes sont défavorisées socialement.

Pour de plus amples renseignements :

Le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu,
Centre for Health Studies

Université York

4700, rue Keele

214, chemin York

Toronto (Ontario)

Canada M3J 1P3

Tél. : (416) 736-5941

Télééc. : (416) 736-5986

nnewh@yorku.ca

www.yorku.ca/research/nnewh



Le Réseau
pancanadien sur la
santé des femmes
et le milieu

La santé des femmes dans les provinces de l'Atlantique : données statistiques

Ronald Colman, directeur, General Progress Indicators Atlantic (GPI Atlantic)

Le présent rapport, présenté au forum des provinces de l'Atlantique sur la politique, la santé et le mieux-être des femmes, démontre l'utilité d'une démarche axée sur les déterminants de la santé propres aux sexes pour l'élaboration de stratégies visant à améliorer la santé de la population et celle des femmes et, enfin, à réduire les coûts à long terme des soins de santé. Le rapport souligne la nature hautement interactive des déterminants de la santé, tout en constatant les limites des données et la nécessité de poursuivre des recherches dans ce domaine. Sans être une étude fouillée de la santé des femmes dans la région, le rapport présente des données statistiques qui démontrent la nécessité de cibler plusieurs déterminants de la santé pour des investissements stratégiques afin d'améliorer la santé des femmes dans les provinces de l'Atlantique.

Voici quelques-uns des points saillants du rapport :

1. Les différences suivantes entre hommes et femmes de la région ressortent des analyses fondées sur le sexe : usage du tabac chez les adolescents, limitation des activités chez les personnes âgées et tendances différentes en matière d'exercice et d'activité physique. Ces différences ne sont pas mises en évidence par les autres données sur la population.
2. L'augmentation du stress a un effet négatif sur la santé mentale et psychologique des femmes, ce qui se répercute sur leur santé physique.
3. En dépit des progrès réalisés en matière d'égalité dans le domaine de la scolarisation, l'écart salarial persistant et la grande pauvreté dont souffrent les mères seules et les femmes âgées sans conjoint ont des répercussions néfastes sur la santé.
4. Les soutiens sociaux et le travail bénévole sont essentiels dans les provinces de l'Atlantique, puisqu'ils atténuent les effets du stress et de la maladie. Or, le virage ambulatoire menace le bien-être des prestataires de soins non professionnels, surtout des femmes, et fait ressortir la nécessité de fournir un soutien adéquat à ces personnes.
5. Les provinces de l'Atlantique ne reçoivent pas leur juste part des fonds pour la recherche sur la santé.

Bien que ce rapport ait pour objectif de brosser le portrait des problèmes de santé des femmes des provinces de l'Atlantique, les résultats des analyses fondées sur les différences entre les sexes fournissent toutefois des indices sur les interventions qui amélioreraient la santé des hommes. Par exemple : aujourd'hui les hommes des quatre provinces de l'Atlantique sont moins actifs que la moyenne des Canadiens, alors qu'il y a quinze ans, ils étaient plus actifs que la plupart des Canadiens. Une analyse des données non regroupées par sexe démontre que les moyennes globales pour l'ensemble de la population canadienne dissimulent des tendances fort divergentes chez les hommes et les femmes de la région. Ainsi, même si, en général, les femmes de la région consacrent maintenant davantage de temps aux activités physiques de loisir, on constate, dans les quatre provinces, un important déclin de l'activité physique chez les hommes. À long terme, cela signifie que, même si le risque de maladies cardiaques était relativement faible pour les hommes de la région en 1985, aujourd'hui ce risque est beaucoup plus élevé que pour la moyenne des Canadiens. D'après cette analyse des données sur les sexes, les programmes de promotion d'activités sportives et d'exercice devraient cibler les hommes. En fait, la différence entre les tendances chez les hommes et les femmes est telle qu'une analyse globale (sans distinction de sexe) ne réussit nullement à démontrer qui, des hommes ou des femmes, court le plus grand risque en raison de l'inactivité physique, ce qui fournit des données trompeuses aux décideurs.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région des Maritimes,

5940, rue South, bureau 402

C.P. 3070

Halifax (Nouvelle-Écosse)

Canada B3J 3G9

Tél. : (902) 420-6725

Sans frais : 1 888 658-1112

Télec. : (902) 420-6752

www.medicine.dal.ca/mcewh



LES SERVICES DE SANTÉ

L'utilisation des services de santé et le sexe : étude pilote fondée sur des bases de données regroupées sur la santé de la Colombie-Britannique

Arminée Kazanjian, Isabelle Savoie et Denise Morettin, BC Office of Health Technology Assessment

Objectifs

Cette étude pilote avait pour but d'évaluer la faisabilité de relier de grandes bases de données administratives des différents programmes du Ministry of Health de la Colombie-Britannique, afin d'effectuer une étude de l'utilisation des services de santé selon le sexe. Nous voulions savoir si ces bases de données nous permettraient de découvrir si les hommes et les femmes font un usage différent des services de santé, de même que de certaines interventions médicales. Une analyse des données regroupées sur la santé nous permettrait-elle de quantifier le rôle que joue le sexe des personnes dans leur utilisation des services de santé et, ainsi, de mieux comprendre les problèmes de santé des femmes?

Plus précisément, l'étude avait pour objectif d'évaluer la faisabilité d'utiliser les données regroupées aux fins suivantes : a) découvrir le nombre et le type de services qu'utilisent les femmes; b) étudier le lien entre les déterminants de la santé (y compris le sexe, la structure de la famille et la situation socioéconomique) et l'utilisation des services de santé; c) explorer les mécanismes servant à mesurer l'état de santé des femmes.

Nous avons posé comme hypothèse que les différences entre les rôles que jouent les femmes et les hommes au sein de la famille se manifestent dans les modèles d'utilisation des services de santé, et que la situation socioéconomique, combinée à la structure de la famille, influe sur l'utilisation des services de santé.

Méthodes

Afin de sélectionner les données, nous avons relié chacune des bases de données (Medical Service Plan et Hospital Admission and Separations) à un fichier de coordination en nous appuyant sur les fichiers provinciaux d'inscription et de facturation. Afin de protéger l'anonymat des personnes, nous avons utilisé des codes propres à l'étude au lieu d'utiliser le numéro de contrat pour services médicaux. Nous avons analysé les données sur l'utilisation des services de santé durant l'exercice 1996-1997.

Le nombre de personnes à charge inscrit sur le contrat d'inscription et de facturation a servi à établir la présence d'enfants à charge (moins de 18 ans) dans la famille (une

mesure indirecte de la structure familiale). On a établi la structure de la famille (homme célibataire; femme célibataire; un adulte avec enfants; etc.) d'après le sexe du signataire du contrat, le sexe du deuxième adulte, le cas échéant, et la présence d'enfants à charge. Le taux de subvention a servi de mesure indirecte de la situation socioéconomique.

On a choisi une maladie aiguë et une maladie chronique, soit la maladie coronarienne et la dépression, comme troubles. Quant aux interventions médicales, nous avons étudié l'hospitalisation pour la dépression et pour la revascularisation (intervention visant à traiter la maladie coronarienne).

Notre échantillon comprenait 97 840 personnes (49 354 familles uniques); 49 301 femmes (50,4 p. 100) et 48 486 hommes. Les enfants constituaient 25 p. 100 de l'échantillon.

Résultats

1. L'étude démontre la possibilité d'effectuer des analyses fondées sur les sexes au moyen de bases de données regroupées de la Colombie-Britannique.
2. D'après l'analyse des données tirées de notre échantillon, si l'on combine la composition de la famille et la situation socioéconomique, on constate des différences dans l'utilisation des services de santé selon le sexe.

Les bases de données regroupées de la Colombie-Britannique et la méthodologie que nous avons établie pour l'étude offrent des occasions exceptionnelles de recherches plus complexes et rigoureuses sur la santé des femmes et l'utilisation des services de santé, ainsi que sur l'interaction entre la maladie, les rôles sociaux et le cours de la vie.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes
– région de la Colombie-Britannique,
BC Women Hospital and Health Centre
E311 – 4500 rue Oak,
Vancouver (Colombie-Britannique)
Canada V6H 3N1
Tél. : (604) 875-2633
Télec. : (604) 875-3716
bcewh@bcewh.bc.ca
www.bcewh.bc.ca



Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes

Établissement des coûts : étude nationale fondée sur les sexes

Lorraine Greaves and Olena Hankivsky, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique

Ce projet de recherche interdisciplinaire est dirigé par Lorraine Greaves et regroupe des chercheuses et des chercheurs spécialisés en droit, en économie, en science politique, en sociologie et en élaboration de politiques. L'équipe élabore un modèle et une méthodologie pour l'établissement des coûts, en fonction du sexe, de diverses maladies, de divers troubles et d'expériences qui sont liées spécifiquement à la santé des femmes. Un nombre considérable de recherches ont été effectuées sur le coût de diverses maladies et de divers problèmes sociaux, dont la toxicomanie, le tabagisme, les blessures par arme à feu, le sida, la schizophrénie, les maladies cardiovasculaires et la violence faite aux femmes. Il n'existe pas, toutefois, de méthode d'établissement des coûts fondée sur les sexes.

Par conséquent, il se peut que bon nombre des coûts engagés par ou pour les femmes ne soient pas calculés correctement. Par exemple, il se peut que les coûts associés aux soins à domicile, qui peuvent découler d'un congé d'hôpital précoce, de la désinstitutionnalisation ou d'autres aspects de la réforme des soins de santé, soient assumés de façon disproportionnée par les femmes. Ainsi, pour être complet, l'établissement du coût des soins à domicile devrait inclure non seulement le coût du travail non rémunéré qu'effectuent les femmes qui prodiguent les soins à domicile, mais aussi les coûts indirects des conséquences à court terme et à long terme. Par exemple : interruption du travail rémunéré, carrière écourtée, coûts de

déménagement, perte du régime de retraite ou d'autres avantages sociaux. Parmi les autres catégories de coûts, citons les coûts en services de santé reliés aux blessures, au stress ou à la dépression. En général, les modèles d'établissement des coûts ne tiennent pas compte de ces coûts qu'assument une personne ou une famille. Il convient d'évaluer ces facteurs en fonction du sexe des personnes.

Cette étude est fondée sur des recherches antérieures visant à établir les coûts de la violence faite aux femmes et aux enfants pour le réseau de la santé, ainsi qu'à d'autres secteurs de la société, y compris les particuliers, les prestataires de services et les tierces parties, tels les employeurs et les assureurs. La présente étude se concentre sur les aspects méthodologiques de l'établissement de coûts, dans l'espoir de rendre ces recherches plus complètes et plus sensibles aux différences entre les sexes. L'établissement des coûts soulève des débats d'ordre méthodologique; aussi peut-on adopter diverses démarches. Ainsi, l'étude met en lumière des méthodes et des démarches qui tiennent compte des expériences des femmes et qui recensent adéquatement tous les coûts, qu'ils soient directs ou indirects, ponctuels ou durables, associés à certains problèmes de santé des femmes, aux services que ces dernières utilisent et à leur situation. Exception faite de l'établissement des coûts reliés à la violence faite aux femmes, aucune analyse de ce genre faisant état des différences entre les sexes n'a été effectuée au Canada.

LES COÛTS (DE LA VIOLENCE SEXUELLE EN ENFANCE)

RELIÉS À L'EMPLOI TOUCHENT AUSSI BIEN LES

SURVIVANTS ADULTES QUE LES EMPLOYEURS,

SOUVENT DURANT UNE PÉRIODE PROLONGÉE.

suite

Deuxièmement, l'étude portera sur les enjeux moraux de l'établissement des coûts et de l'usage fait des résultats de telles études pour l'analyse et l'élaboration de politiques. Car, si l'analyse et l'élaboration de politiques sont fondées sur des études d'établissement des coûts qui ne tiennent pas compte des différences entre les sexes, cela risque d'entraîner des hypothèses erronées, des erreurs coûteuses, des services inadéquats ou incomplets et des conséquences imprévues. Par exemple, les régimes d'assurance-médicaments qui ne sont pas fondés sur une étude des sommes que les gens dépensent pour l'achat de remèdes alternatifs, et des différences dans ce domaine selon le sexe et la culture, sont incomplets.

Par ailleurs, les mesures de réforme de la santé qui sont axées sur la réduction des dépenses des hôpitaux ou de l'utilisation du réseau de la santé, mais qui ne tiennent pas compte des coûts qu'entraîne cette réforme risquent d'être très coûteuses pour les particuliers et les familles. Est également incomplète toute politique sur les soins à domicile qui contourne l'influence de facteurs reliés au sexe et à la situation financière des personnes en cause. Le recensement et l'évaluation de ces coûts ajoutera une dimension essentielle, mais trop souvent absente, à l'élaboration de politiques. Ainsi, le groupe espère, par le biais de cette étude et de son programme d'activités, mettre ces éléments en relief et contribuer à l'amélioration des politiques.

Deux documents de recherche sur les enjeux méthodologiques et moraux d'un tel modèle seront rédigés en 2000. L'année suivante, en collaboration avec d'autres Centres d'excellence et d'autres partenaires, le groupe appliquera son modèle à plusieurs études de cas sur la santé des femmes ou sur les services qui leur sont offerts. Ces études porteront, entre autres, sur le coût de la prestation de soins à domicile, des thérapies alternatives ou des services de sages-femmes. Entre-temps, des membres du groupe poursuivront l'établissement des coûts reliés à d'autres domaines importants, dont la violence faite aux enfants et aux personnes âgées.

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique mène aussi un autre projet connexe. L'étude des coûts de la violence sexuelle à l'égard des enfants est dirigée par Olena Hankivsky et produira une estimation préliminaire, à l'échelle pancanadienne, des coûts directs et

indirects que l'on peut attribuer à la violence sexuelle à l'égard des enfants. L'estimation des coûts directs se fait au moyen des dépenses dans quatre domaines de politiques et de programmation : la santé, les services sociaux et publics, la justice, l'éducation et la recherche, de même que l'emploi. L'estimation des coûts indirects est fondée sur les données concernant la morbidité et la mortalité recueillies par le biais de diverses enquêtes pancanadiennes et provinciales.

L'étude touche directement la santé des femmes, puisqu'elle fait ressortir les coûts directs et indirects aux particuliers. Les effets à long terme de la violence sexuelle sur les adultes qui en ont été victimes durant leur enfance (dont bon nombre sont des femmes) incluent la toxicomanie, le syndrome de stress post-traumatique, la maladie mentale (surtout la dépression) et les maladies transmises sexuellement. En outre, les coûts reliés à l'emploi touchent aussi bien les survivants adultes que les employeurs, souvent durant une période prolongée.

Cette étude est aussi fondée sur des recherches effectuées précédemment par Greaves et Hankivsky sur les coûts de la violence faite aux femmes et aux enfants. Établir le coût de la violence sexuelle à l'égard des enfants comporte de nombreux avantages, dont le fait d'élargir notre connaissance sur les effets mentaux et physiques de ce fléau, ainsi que d'en découvrir les coûts financiers pour les gouvernements, les organismes, les services et les particuliers.

Cette étude bénéficie du soutien de l'Initiative de lutte contre la violence familiale de Santé Canada. Le National Economic Gender Costing Group a reçu un financement de trois ans du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes

– région de la Colombie-Britannique,

BC Women Hospital and Health Centre

E311 – 4500 rue Oak,

Vancouver (Colombie-Britannique)

Canada V6H 3N1

Tél. : (604) 875-2633

Télééc. : (604) 875-3716

bccwh@bccwh.bc.ca

www.bccwh.bc.ca



Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes

LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ

Régionaliser les services de santé aux mères en Colombie-Britannique. Est-ce la bonne voie ?

Cecilia Benoit, département de sociologie de la University of Victoria, Dena Carroll, ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique et Pat Kaufert, département de santé communautaire, Université du Manitoba, secondées par Beverly MacLean-Alley

Depuis une cinquantaine d'années, le Canada affecte des ressources considérables aux domaines spécialisés de l'obstétrique et de la gynécologie, ainsi qu'à l'entretien de grands services hospitaliers de maternité. Or, malgré le recul important du taux de mortalité chez les mères et les nouveaux-nés, on constate toujours d'importantes lacunes en matière de services à l'intention des clientes des maternités. On a soulevé des inquiétudes à l'égard de divers problèmes, dont la gamme étroite de services couverts par l'assurance-santé provinciale, le peu de choix de prestataires de services, l'accès limité des femmes marginalisées, l'insensibilité des professionnels de la santé à l'égard de la culture des clientes et les pratiques d'emploi patriarcales. Il semblerait que les réseaux de santé provinciaux affectent les ressources d'une manière inefficace et ne réussissent pas à résoudre ces problèmes. Pour qu'ait lieu une véritable réforme de la santé, il faudra se concentrer sur la prestation adéquate de soins de maternité de qualité à toutes les femmes, ainsi que sur la recherche de moyens de favoriser l'utilisation plus efficace des ressources en santé.

La réforme de la santé préoccupe les décideurs dans toutes les provinces du Canada. L'une des démarches privilégiées dans la plupart des provinces (l'Ontario est toutefois l'exception) est la *régionalisation*. La démarche en cours en Colombie-Britannique fait appel à plusieurs stratégies adoptées ailleurs au pays : la décentralisation de la planification des soins de santé; le transfert du pouvoir décisionnel; et la création d'offices régionaux de la santé, ou de conseils de santé communautaires. On s'attend à ce que la régionalisation ait pour conséquences non seulement de réduire le gaspillage et l'inefficacité, mais aussi de permettre aux résidents des collectivités d'exprimer leurs besoins en santé et leurs préoccupations en la matière et, enfin, de favoriser la prestation de services de santé à proximité du domicile des clients.

La présente étude pose deux questions importantes : 1) la régionalisation a-t-elle amélioré l'accès des femmes à des soins de maternité de qualité dans leur collectivité ? 2) plus précisément, la régionalisation a-t-elle accru la participation des femmes de l'extérieur des régions urbaines à la planification des soins de santé que font les conseils régionaux? Nous avons utilisé deux méthodes de recherche pour répondre à ces questions. On a organisé deux ateliers sur les problèmes des femmes liés aux services de santé à l'intention de clientes en maternité à l'extérieur des régions urbaines. En outre, quatorze personnes ont été interviewées : des conseillers en politiques, des professionnels de la santé qui offrent des services de maternité en Colombie-Britannique, ainsi qu'un petit nombre de clientes de l'extérieur des régions urbaines.

Bien que les clientes de l'extérieur des régions urbaines fassent état de certains avantages que leur procure la régionalisation, elles s'inquiètent de la réduction des services de maternité à proximité de leur domicile. Deux répondantes, qui venaient d'accoucher au moment de l'interview, ont souligné le déclin du niveau de soins qu'elles ont reçu des infirmières, tant à l'hôpital local qu'à la clinique de santé publique. Leurs observations étaient fondées sur leur expérience récente, c'est-à-dire lors d'un accouchement survenu avant la création du Conseil de santé local. Ces deux répondantes conviennent que le déclin du service découle en partie du programme de congé d'hôpital précoce des nouvelles mères, qui vise à réduire les coûts en renvoyant ces dernières et leur bébé à la maison dans les 48 heures suivant l'accouchement. Les répondantes craignent que le stress chez les nouvelles mères n'ait augmenté, et qu'un nombre accru de nouveaux-nés ne souffrent de déshydratation et ne soient réadmis à l'hôpital en raison d'un allaitement inadéquat. D'après ces répondantes, les infirmières dans les hôpitaux ont de moins en moins de temps à consacrer aux conseils aux nouvelles mères sur l'art d'allaiter et à s'occuper du nouveau-

suite

né. Les participantes aux deux groupes de discussion étaient généralement d'accord, ce qui laisse croire que la qualité des soins de maternité au palier local est en régression.

Les clientes des services de maternité déplorent également que la régionalisation n'ait pas réussi à corriger la pénurie de médecins à l'extérieur des régions urbaines, en dépit de la surabondance de médecins par personne dans cette province. Elles témoignent du traumatisme associé au fait de devoir quitter sa collectivité pour accoucher, ce qui les éloigne de leurs précieux réseaux de soutien. Bien que les répondantes se réjouissent du fait que le métier de sage-femme soit désormais légal et que ces services soient financés par le ministère de la santé provincial, elles doutent qu'ils soient accessibles à l'extérieur des régions urbaines dans un proche avenir. Elles affirment ne connaître aucune sage-femme dans leur collectivité ni dans la région environnante. Elles rajoutent que, à l'instar des médecins, la plupart des sages-femmes qui sont reconnues par le réseau de santé de la Colombie-Britannique exercent dans les régions métropolitaines de Vancouver ou de Victoria. Les régions privilégiées de la province recrutent des sages-femmes pour répondre à la surabondance de services d'omnipraticiens et d'obstétriciens qui, eux aussi, offrent des soins de maternité. Compte tenu de cette situation, les répondantes se disent inquiètes face à la retraite prochaine de l'un des deux obstétriciens de leur hôpital local et face au départ de l'autre, à qui on a offert un meilleur poste.

Chez les représentants du gouvernement et les professionnels de la santé à qui on a demandé si la régionalisation avait atteint les objectifs visés, les avis étaient partagés. La plupart estime que la régionalisation ouvre la voie à la revitalisation des services de santé par le biais de politiques sur la santé novatrices et de la possibilité accrue qu'ont les gens des localités de faire évoluer la situation. Les répondants ont également souligné que, comme les conseils de santé régionaux se composent de membres de la collectivité, la population locale pourra faire entendre ses préoccupations. Par ailleurs, les autorités en matière de santé pourront faire preuve d'innovation dans l'élaboration de politiques et de services de santé adaptés à chaque région. Un répondant a fait valoir que cela pourrait aussi augmenter la transparence du réseau de la santé; une autre a affirmé que le nouveau réseau régional pourrait niveler le système hiérarchique du

Ministry of Health.

Il reste que la décentralisation des services de santé soulève des problèmes à chaque palier. Les représentants du gouvernement et les professionnels de la santé que nous avons interviewés ont exprimé certaines inquiétudes : 1) la disparition possible d'importants programmes de prévention; 2) les communications difficiles entre les régions et la province; 3) le risque que l'accès des femmes marginalisées ne diminue; 4) le coût entraîné par l'élargissement de l'administration des services de santé; 5) l'influence possible de la politique et du favoritisme sur le recrutement et la prise de décisions dans les régions; 6) la nécessité de surveiller les conseils de santé afin de vérifier s'ils atteignent vraiment les objectifs des consommateurs et répondent à leurs besoins; 7) le refus des médecins de renégocier les modalités de rémunération.

Cette étude donne un aperçu des répercussions des changements de politiques aux paliers provincial et local sur les clientes des services de maternité. Par ailleurs, elle démontre que les conseillers en politiques et les professionnels de la santé s'inquiètent, eux aussi, des conséquences à long terme de bon nombre des changements en cours. Il est urgent d'effectuer d'autres recherches sur les conséquences de la régionalisation sur les services de santé de base, y compris les soins de maternité, afin d'assurer l'adoption de politiques et de pratiques qui répondent aux besoins des collectivités visées et de prévenir l'érosion de l'accès à des soins de maternité de qualité. Des études sur les conséquences de la régionalisation dans d'autres provinces appuieraient bien cette étude préliminaire.

Pour de plus amples renseignements :

Le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu,
Centre for Health Studies

Université York

4700, rue Keele

214, chemin York

Toronto (Ontario)

Canada M3J 1P3

Tél. : (416) 736-5941

Télec. : (416) 736-5986

nnewh@yorku.ca

www.yorku.ca/research/nnewh



Le Réseau
pancanadien sur la
santé des femmes
et le milieu

LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ

Les femmes invisibles : le sexe et la planification des services de santé au Manitoba et en Saskatchewan et des modèles pour le progrès

Tammy Horne, WellQuest Consulting, Lissa Donner, experte-conseil, et Wilfreda E. Thurston, département de santé communautaire, University of Calgary

L'étude avait pour objectif : 1) de découvrir dans quelle mesure les responsables de la planification des services de santé au Manitoba et en Saskatchewan sont sensibles à la différence entre les sexes et aux problèmes de santé des femmes; 2) de fournir de l'information que le Centre canadien d'excellence pour la santé des femmes des Prairies pourrait utiliser afin de conseiller les gouvernements, les organismes de santé régionaux et d'autres regroupements sur la façon de mieux tenir compte des besoins des femmes dans l'évaluation des besoins régionaux et l'élaboration de plans régionaux.

L'équipe de recherche a analysé des documents sur l'évaluation des besoins et la planification en matière de santé et a interviewé des intervenants-clés au sein d'organismes de santé régionaux qui lui avaient fourni les documents. L'étude portait sur diverses questions, dont : les efforts déployés pour réduire les obstacles de la participation à la planification des services de santé; savoir si les données étaient réparties par sexe; la prise de décisions fondées sur les preuves durant la planification; et les initiatives de collaboration entre les autorités en matière de santé et les organismes de services aux femmes. Huit des onze offices régionaux de la santé du Manitoba et dix-sept des trente-deux districts de santé de la Saskatchewan ont participé à l'étude.

Voici les résultats de l'analyse des évaluations de besoins :

1. le sexe des personnes est rarement utilisé comme variable lors de l'évaluation des besoins en santé locaux et, par conséquent, on tient rarement compte des besoins en santé des femmes séparément de ceux des hommes;
2. les offices régionaux de santé ne publient guère de données réparties selon le sexe et n'ont guère accès à de telles données provenant d'autres sources telles que Statistique Canada ou les provinces;
3. bien que le ministère de la Santé du Manitoba se soit engagé à accorder la priorité à la santé des femmes, les offices régionaux de santé n'ont reçu aucune information sur la santé des femmes ni de conseils sur la façon d'évaluer la santé des femmes de leurs collectivités.

Voici les résultats de l'analyse des plans en matière de santé :

1. les organismes régionaux de santé de la Saskatchewan et du Manitoba n'ont pas accordé suffisamment d'importance à la santé des femmes;
2. là où on a tenu compte des problèmes liés à la santé des femmes, les principales références portent sur les besoins en santé spécifiques au sexe (la santé génésique, la surveillance du cancer du sein et du col utérin, par exemple) et sur le rôle maternel des femmes;
3. bien que le gouvernement affirme appuyer une démarche axée sur les déterminants de la santé, cela n'est guère évident dans les plans de santé que nous avons étudiés;
4. les plans ne témoignent guère d'une compréhension des besoins différents des divers groupes de femmes (les Autochtones, les femmes de minorités ethniques et visibles, les lesbiennes et les femmes handicapées);
5. aucun organisme régional participant à l'enquête n'a affirmé offrir aux membres de son personnel, de sa direction ou de son conseil d'administration, une formation sur les questions liées aux différences entre les sexes;
6. plutôt que de reconnaître que la prestation de soins aux membres de la famille et aux amis représente un fardeau supplémentaire pour les femmes, les organismes de santé régionaux en font la promotion en mettant l'accent sur le rôle présumé des femmes comme responsables de la santé familiale.

Voici les résultats des entretiens avec des représentantes et des représentants des offices régionaux de santé :

1. on a discuté de la santé des femmes dans trois contextes : la reproduction, les membres de la famille et l'utilisation des services de santé;
2. même si l'on comprend bien les déterminants de la santé, on fait rarement mention de la différence entre les sexes, et l'analyse des autres déterminants ne tient pas compte de ce facteur;
3. dans certains cas, on a constaté une «réaction indésirable» : certaines personnes s'inquiètent du fait que « toute cette attention que l'on accorde à la santé des femmes » ne

suite

représente un recul pour les hommes et qu'elle ne menace leur santé.

Nous n'avons relevé aucune différence significative entre le Manitoba et la Saskatchewan en ce qui concerne l'importance accordée à la différence entre les sexes dans la planification des services de santé, ceci malgré la différence entre le climat politique dans ces deux provinces au moment de l'étude et malgré la différence entre les priorités politiques officielles à l'égard de la santé des femmes. Nous avons toutefois constaté une grande variation entre les organismes de santé régionaux en ce qui a trait à l'expertise en matière de planification d'évaluation, ainsi qu'en collecte et en analyse de données. Les régions rurales sont particulièrement défavorisées en matière de documents de recherche et d'accès au soutien technique.

Nous recommandons que les organismes de santé régionaux soient obligés de recueillir des données réparties selon le sexe et de les présenter dans leurs évaluations des besoins et leurs plans en matière de santé, et que les ministères de la santé provinciaux fournissent aux organismes régionaux la

formation, l'expertise et le financement nécessaires pour accomplir ces tâches. Nous recommandons aussi que les ministères de la santé provinciaux améliorent l'accès à l'information sur la santé et qu'ils établissent des bureaux de santé des femmes, dotés d'un personnel suffisant et possédant des compétences en analyse selon le sexe afin d'aider les organismes régionaux et d'autres ministères provinciaux qui influent sur la santé des femmes (par exemple, finances, services sociaux et à la famille, logement et services aux personnes âgées).

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes

– région des Prairies,

Université de Winnipeg – pièce 2C11A

515, avenue Portage

Winnipeg (Manitoba)

Canada R3B 2E9

Tél. : (204) 786-9048

Télec. : (204) 774-4134

www.pwhce.ca

pwhce@uwinnipeg.ca



LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ

Les soignantes en régions rurales : les répercussions de la réforme de la santé sur les femmes qui prodiguent des soins dans leur entourage

Bonnie Blakley et JoAnn Jaffe, département de sociologie et sciences sociales, University of Regina

Les soins de santé dans les régions rurales de la Saskatchewan sont en évolution. Dans bon nombre de collectivités, on constate la disparition des hôpitaux, des établissements de soins de longue durée et, dans certains cas, des services de soins primaires. On assiste également à la désinstitutionnalisation des malades chroniques et des personnes handicapées. Les services de relève ou d'ergothérapie sont rares et, de plus en plus souvent, centralisés et difficiles d'accès. Le nombre de personnes qui prodiguent des soins non officiels ne cesse de grandir, tandis qu'augmente l'incertitude à l'égard du régime d'assurance-maladie et de la restructuration des services de santé.

Les décisionnaires ne cessent de modifier le réseau de la santé, bien que l'on ne connaisse guère les répercussions de

ces changements sur les soignantes en milieu rural. Les politiques sembleraient être fondées sur des mythes et des hypothèses à l'égard des femmes, des familles et des collectivités rurales.

La présente étude posait donc quatre questions :

1. Quelles sont les répercussions de la réforme de la santé sur le bien-être financier, social, psychologique et physique des soignantes dans les collectivités rurales?
2. L'absence ou la présence de soutiens sociaux officiels ou informels influent-elles sur les conséquences de la réforme de la santé que ressentent les soignantes en milieu rural?
3. Des facteurs tels que le revenu, l'éducation, la situation sociale et l'emploi influent-ils sur les difficultés que connaissent les soignantes en milieu rural?

4. Quels types de soutiens officiels et non officiels les soignantes en milieu rural veulent-elles, et comment peut-on répondre à leurs besoins par la modification de politiques et la participation communautaire?

L'étude a porté sur le district de santé North Valley, dans le centre-est de la Saskatchewan, en raison de sa proximité de Regina, du fait que cette région est bien définie, et que les soignantes qui y vivent ont accès au même nombre et aux mêmes types de services de santé. La région comprend des petites collectivités et, de ce fait, est qualifiée de rurale. La population de 14 992 habitants a décliné légèrement à la fin des années 90. Nous avons interviewé 53 femmes individuellement entre juin et octobre 1998 au moyen d'un questionnaire structuré. La plupart des entretiens avaient lieu au domicile de la personne. Six entretiens se sont déroulés dans un restaurant choisi par la soignante. La durée de l'entretien variait : de 45 minutes à 4 heures.

Conclusions principales

1. Les femmes affirment qu'elles sont en moins bonne santé depuis qu'elles ont assumé le rôle de soignante. Les deux tiers des soignantes interrogées estiment être en bonne santé. Près de la moitié d'entre elles affirment toutefois qu'elles sont en moins bonne santé depuis qu'elles agissent comme soignante. Il est intéressant de noter que c'est également le cas de certaines des femmes qui se disent en bonne santé. Celles-ci affirment, en effet, souffrir plus souvent de maux de têtes causés par le stress, de douleurs chroniques au dos, de dépression et d'épuisement affectif et physique depuis qu'elles agissent comme soignantes. Comme les soignantes ont tendance à s'occuper de plus de une personne durant leur vie, et ce, pendant des périodes prolongées, on peut s'attendre à ce que ces personnes développent de plus en plus de maladies liées au stress.

2. L'expérience des soignantes qui font appel aux services de santé du district et aux services d'appoint varie beaucoup. Les soignantes connaissent une large gamme de services de santé dans leur district pouvant leur offrir un soutien communautaire, mais elles sont peu nombreuses à utiliser plus de un de ces services. Elles sont d'avis qu'il serait préférable de mettre à leur disposition un plus grand nombre de prestataires de soins à domicile et de veiller à ce que ces personnes soient mieux renseignées, plutôt que d'offrir un si

grand nombre de services différents. Vingt-cinq soignantes estiment que les soutiens communautaires devraient être axés sur le maintien des services hospitaliers et cliniques, tandis que 24 d'entre elles croient qu'ils devraient plutôt être centrés sur la création de foyers de groupes et de soins. Bien que certaines affirment que les services de soins à domicile sont « excellents tels qu'ils sont », d'autres les jugent « inutiles » et n'y feraient jamais appel.

3. Les remarques que font les soignantes à l'égard de leur état de santé sont directement reliées au soutien qu'elles reçoivent de leur famille et à leur situation d'emploi. Les soignantes qui se disent en mauvaise santé sont portées à dire que leur état de santé s'est détérioré depuis qu'elles prodiguent des soins. Il est toutefois remarquable que l'âge et le revenu ne soient pas reliés à cette observation, bien que les jeunes soignantes en bonne santé soient plus portées à témoigner d'une détérioration. Les femmes plus instruites seraient davantage portées à se dire en bonne santé, mais aussi à constater une détérioration depuis qu'elles sont soignantes. Le soutien apporté par la famille et le fait d'avoir un emploi à l'extérieur du foyer sont les facteurs qui influent le plus sur le fait que ces femmes se considèrent en bonne santé et sur la stabilité de leur état de santé. En effet, celles qui travaillent à l'extérieur du foyer sont davantage portées à se dire en bonne santé et moins portées à affirmer que leur état de santé a souffert de leurs activités de soignante auprès d'un membre de leur famille. En revanche, celles qui ne travaillent pas à l'extérieur du foyer sont plus nombreuses à se dire en mauvaise santé et à accuser une détérioration. Un grand nombre de femmes qui estiment être en mauvaise santé ne bénéficient d'aucune aide des membres de leur famille dans leurs tâches de soignante, tandis que celles qui reçoivent de l'aide sont plus portées à se dire en bonne santé et moins portées à dire que leur santé se détériore.

4. Les soignantes ont besoin de soutiens officiels et non officiels. Les soignantes estiment que, si elles bénéficiaient d'un bon soutien de leur collectivité et des membres de leur famille, cela faciliterait grandement leur tâche. Pourtant, 30 p. 100 des soignantes affirment que rien ne pourrait faciliter leur tâche. Vingt-six soignantes disent que les membres de leur famille les secondent dans leurs tâches, tandis que vingt-sept d'entre elles ne reçoivent aucune aide. Les soignantes plus âgées sont plus nombreuses à dire

suite

qu'aucun membre de leur famille ne les aide. Les soignantes qui ne reçoivent aucune aide de la famille s'occupent habituellement de personnes très âgées.

Bien des soignantes en milieu rural se retrouvent dans une situation délicate. Elles doivent composer avec la restructuration du réseau de santé ainsi qu'avec la transformation de leur collectivité. D'après les résultats de l'étude, ces changements se répercutent sur la vie sociale, le travail et la santé de ces femmes. En bref, ces femmes affirment que les exigences liées à leur rôle de soignante en milieu rural limitent leur vie sociale, empiètent sur leur vie professionnelle et se répercutent de façon négative sur leur état de santé.

Les impératifs politiques suivants ressortent de l'étude :

1. Reconnaître que les soignantes en milieu rural ont besoin de soutiens sociaux et affectifs;
2. Reconnaître que les soignantes ne bénéficient pas toujours de l'aide des membres de la famille;
3. Améliorer l'accès aux services communautaires;

4. Financer adéquatement les services d'appoint et les soins en établissement dans les collectivités rurales;
5. Diffuser l'information sur les services existants;
6. Reconnaître que les soignantes en milieu rural sont généralement assez âgées et souffrent, elles aussi, de problèmes de santé;
7. Reconnaître qu'agir à titre de soignante constitue un travail et le rémunérer.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes

– région des Prairies,

Université de Winnipeg – pièce 2C11A

515, avenue Portage

Winnipeg (Manitoba)

Canada R3B 2E9

Tél. : (204) 786-9048

Télééc. : (204) 774-4134

www.pwhce.ca

pwhce@uwinnipeg.ca



LA RÉFORME DES SOINS DE SANTÉ

Les femmes âgées et les femmes handicapées qui reçoivent des soins à domicile : laissées pour compte par les politiques en matière de soins de longue durée

Jane Aronson, département de sociologie, McMaster University

L'étude explore les opinions et les aspirations des femmes âgées frêles et des jeunes femmes handicapées qui ont besoin de soins à domicile en Ontario. Les débats actuels sur les politiques en matière de soins de longue durée ne tiennent guère compte de ces femmes ni de leurs connaissances à l'égard du réseau de soins à domicile; au contraire, ces discours sont dominés par les impératifs d'ordre financier des gouvernements qui cherchent des moyens de gérer ces services efficacement et d'en faire disparaître les coûts de leurs budgets.

Depuis toujours, les soins à domicile au Canada sont mal financés et fragmentés. Ils ne sont visés par aucune norme pancanadienne, de sorte que, au fil des ans, les gouvernements provinciaux ont créé divers mélanges de services à domicile publics, bénévoles et à but lucratif. En

Ontario, où se déroule l'étude, l'engagement du gouvernement actuel envers la réduction des coûts et la privatisation de tous les programmes touchant la santé et les services sociaux a transformé les soins à domicile en un réseau mal financé de « concurrence contrôlée » qui favorise l'entrée sur le marché des prestataires de soins à but lucratif.

Afin d'étudier le vécu des femmes dans ce domaine de services turbulent et mal financé, nous avons adopté une démarche longitudinale (de 3 ans) et qualitative : elle est longitudinale de manière à permettre à l'équipe de cerner et de comprendre les changements survenus dans l'état de santé et la condition sociale des bénéficiaires de services et dans le milieu des soins à domicile; elle est qualitative afin d'accorder la priorité à l'optique des femmes (comment elles définissent leur condition, leurs préoccupations et leurs

aspirations). Depuis le début de l'étude, il y a 18 mois, on a constitué un échantillon de 25 femmes qui reçoivent des soins à domicile de façon continue. Elles ont été trouvées par le biais de groupes communautaires qui sont partenaires de l'étude (le Older Women's Network et la Corporation Canadienne des Retraités Intéressés, par exemple) et par le biais d'autres organismes communautaires et d'intervention. Les participantes sont âgées de 35 à 96 ans; elles souffrent d'une vaste gamme de troubles chroniques et de handicaps. Elles présentent aussi un large éventail de témoignages liés à la durée des services, à la culture et à la situation familiale. Presque la moitié de ces femmes sont pauvres.

Les entretiens ont lieu à intervalles réguliers (tous les 4 à 6 mois), et on invite les participantes à parler de leur état de santé et de leur condition sociale, ainsi que des services et de l'aide qu'elles reçoivent à domicile. Les entretiens sont enregistrés, puis transcrits, avec leur permission. Le vécu de ces femmes au sein du nouveau « marché » de soins à domicile est source de certaines de leurs principales préoccupations. En voici un résumé.

L'instabilité et la discontinuité

Plusieurs participantes constatent une évolution rapide et problématique au sein des organismes qui leur fournissent des soins et, ce qui est encore plus important, un roulement du personnel de ces organismes. Elles témoignent de la tension et des difficultés associées au fait de devoir se fier à des infirmières et des soignantes inconnues pour certaines tâches intimes et complexes qui exigent une connaissance certaine de leur situation particulière. La continuité et la prévisibilité sont des défis depuis toujours pour les responsables des soins à domicile, car la qualité des soins dépend de l'attention aux détails et aux démarches quotidiennes, de même que des relations de confiance sur lesquelles ces soins sont fondés. Le réseau axé sur la « concurrence contrôlée » qu'a instauré l'Ontario a aggravé ce problème puisqu'il favorise, à dessein, la multiplication des prestataires de services et que leurs contrats sont révisés et modifiés régulièrement. En outre, la situation du personnel est de plus en plus bouleversée et incertaine, ce qui entraîne la déstabilisation et la discontinuité des relations avec les clientes et les clients.

Le rationnement des services

Au sein du nouveau réseau ontarien de soins à domicile, les gestionnaires de cas responsables de chaque client évaluent les besoins et coordonnent une gamme de services offerts par un

mélange de prestataires à but lucratif et sans but lucratif avec lesquels leur Centre d'accès aux soins communautaires a conclu une entente. D'après le témoignage des participantes, leurs échanges avec le ou la gestionnaire de cas sont marqués par le rétrécissement des définitions de l'admissibilité aux soins et à l'aide à domicile. Bon nombre d'entre elles font état de la réduction du nombre d'heures de soins auxquelles elles ont droit et de la redéfinition des tâches qu'effectuent les prestataires. Plus particulièrement, leurs témoignages font ressortir une tendance vers la prestation de soins qui se limitent à répondre aux besoins personnels ou médicaux et le retrait de services d'aide aux tâches ménagères et aux soutiens sociaux. Ces changements témoignent d'une redéfinition dramatique des droits de la population à l'aide publique et de la réorientation implicite des services à domicile vers une gamme étroite de soins médicaux et urgents plutôt que de services d'appoint sociaux et à long terme. Or, ces changements ne font l'objet d'aucun débat public et ne sont guère reconnus puisqu'ils s'actualisent à huis clos, dans le domicile privé des bénéficiaires de soins.

La privatisation : le transfert des soins et des dépenses

À mesure que l'on réduit les soins à domicile financés par l'État ou que les bénéficiaires les jugent peu fiables, les participantes doivent chercher d'autres sources d'aide. Ainsi, les soins, et les coûts qui y sont associés, sont transférés au secteur privé. Certaines participantes ont demandé de l'aide à des membres de leur famille, démarche qui s'accompagne souvent de la crainte d'être perçue comme un fardeau et d'être redevable à ces personnes. D'ailleurs, cela n'est pas une option pour celles qui n'ont aucun membre de famille vers qui se tourner. Les participantes qui ont les moyens d'acheter des services additionnels de prestataires privés le font. Certaines en sont satisfaites mais, dans certains cas, elles affirment que le personnel n'est pas constant et qu'il manque de préparation (les critiques répliqueraient que ces expériences démontrent la détérioration des conditions de travail dans le domaine de soins à domicile et, par conséquent, la difficulté qu'ont les organismes à recruter et à conserver leur personnel). Dans certains cas, on fait appel à d'autres sources encore moins bien connues : à l'économie parallèle (exemples : des ménagères, des soignantes, des compagnes, des prestataires de soins rémunérés, qui remplissent le vide laissé par la disparition graduelle des services publics); aux femmes âgées et handicapées (les clientes) qui tentent, souvent à leurs risques et périls, de s'occuper d'elles-mêmes et de leur domicile; ou, à personne, c'est-à-dire que ces femmes ne bénéficient d'aucune aide. Les

suite

analyses futures devront mettre en lumière ces conséquences cachées du rationnement des soins à domicile et explorer les effets qu'elles ont sur les femmes de différents milieux sociaux.

L'insécurité accrue

Il n'est guère étonnant que cet état de choses provoque l'insécurité et l'anxiété chez les bénéficiaires de soins à domicile. Les participantes à l'étude souffrent de troubles et de handicaps imprévisibles ou dégénératifs; en même temps, elles sont aux prises avec l'instabilité des soins à domicile et avec un climat politique qui leur retire leur droit à des services financés par l'État. La description que font de nombreuses participantes de leur situation met en lumière leur perte d'identité et d'estime de soi et leur crainte de l'avenir. Leurs témoignages font également ressortir leur résistance et leurs luttes : l'ingéniosité dont elles font preuve quotidiennement pour demeurer dans leur domicile, les alliances novatrices qu'elles créent avec des prestataires de soins officiels qui cherchent à élargir et à personnaliser leurs services en réponse aux besoins de leurs clientes et clients, et, dans quelques cas, l'expression publique de leur indignation par la participation à des organismes de défense, à des campagnes de lettres, etc.

Nous approfondirons ces questions ainsi que d'autres thèmes et sources de tension à mesure que progressera l'étude. Les résultats seront diffusés aussi largement que possible aux groupes communautaires intéressés, aux médias, aux décideurs à différents paliers gouvernementaux de même qu'aux milieux universitaires.

Cette étude de longue durée bénéficie du soutien de RPSFM et du Conseil de recherches en sciences humaines.

Pour de plus amples renseignements :

Le Réseau pancanadien sur la santé des femmes et le milieu,
Centre for Health Studies
Université York
4700, rue Keele
214, chemin York
Toronto (Ontario)
Canada M3J 1P3
Tél. : (416) 736-5941
Télec. : (416) 736-5986
nnewh@yorku.ca
www.yorku.ca/research/nnewh



Le Réseau
pancanadien sur la
santé des femmes
et le milieu

LES FEMMES DE DIFFÉRENTES COMMUNAUTÉS

Les expériences des immigrantes et des réfugiées du Québec face au système de soins de santé

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal

L'afflux continu d'immigrants et de réfugiés a transformé la société canadienne et nous a obligés à revoir nos programmes publics, y compris les soins de santé. D'après certaines recherches, l'état de santé des immigrants se détériorerait à mesure que se prolonge leur séjour au Canada, et ces personnes constitueraient, dans bien des cas, des groupes vulnérables (Chen et coll., 1996). Depuis 1997, les chercheuses et les chercheurs associés au Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal (CESAF) ont effectué dix études auprès de différentes populations d'immigrantes au Québec. Toutes visent à faire le point sur le vécu des immigrantes en matière de santé et à découvrir si elles reçoivent des soins adéquats du réseau canadien de la santé. Ces études apportent une dimension importante (la différence entre les sexes) aux recherches sur la santé des immigrants, car on a trop souvent négligé la dynamique familiale dans les études sur ce groupe de Canadiennes et de Canadiens. Une discussion des points

saillants de plusieurs de ces recherches est présentée ci-dessous. Pour plus de renseignements sur ces projets ou sur d'autres travaux connexes, s'adresser au Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal (CESAF).

Plusieurs projets subventionnés par le CESAF ont été menés en collaboration avec des femmes des pays francophones de l'Afrique du Nord et du Moyen-Orient, dont l'Algérie, la Tunisie, le Maroc et le Liban; ainsi qu'avec des femmes hispanophones des Amériques, des Chinoises, des Haïtiennes et des Sud-Asiatiques. Par exemple, Vissandjée et coll. (1999) ont examiné les facteurs qui influencent les comportements relatifs à la santé, et le recours aux services préventifs chez les immigrantes sud-asiatiques à Montréal. Afin d'évaluer l'influence de la durée du séjour dans le pays d'accueil, on a sélectionné deux cohortes de femmes de l'Asie du Sud : de nouvelles immigrantes (1 à 3 ans) et d'anciennes

immigrantes (5 à 10 ans). D'après les résultats préliminaires, 40 p. 100 des répondantes constatent une détérioration de leur état de santé depuis leur arrivée au Canada. Pour ce qui est des comportements observés, environ trois femmes sur quatre affirment que le sommeil, l'alimentation et l'activité physique sont essentiels à la santé, tandis que 98 p. 100 jugent la relaxation cruciale. Pourtant, moins de la moitié des femmes pratiquent régulièrement ce genre d'activité.

Par ailleurs, la migration semblerait se répercuter sur les expériences périnatales des femmes. D'après les recherches, l'origine ethnique ne constituerait pas un facteur de risque durant la période périnatale. En fait, ce sont les facteurs associés à la migration, tels que la perte de soutiens familial, social et économique, qui peuvent entraîner la pauvreté, l'isolement et (ou) des problèmes d'ordre psychologique, et accroître la vulnérabilité des femmes durant cette période. L'une des retombées des recherches du CESAF sera la création de meilleurs outils pour repérer les femmes dans la population générale qui ont besoin de soutien supplémentaire durant la période périnatale (Battaglini et coll., 1999).

En ce qui a trait à leurs préférences à l'égard des médecins, les répondantes musulmanes établies au Québec affirment que la qualité des soins relatifs à la santé génésique et sexuelle qu'elles reçoivent, les portent à préférer les médecins « canadiens » aux médecins arabes, bien qu'elles n'indiquent aucune préférence quant au sexe du gynécologue (Gastaldo et coll., 1998). Ces résultats confirment ceux de Weinfeld et coll. (1998), dont l'étude indique que le fait de choisir le sexe et l'origine ethnique du prestataire de soins en fonction de ceux des clientes et des clients ne garantit pas toujours la qualité des soins.

Afin de découvrir des moyens d'améliorer l'accès des immigrantes aux services de santé, Weinfeld et coll. (1998) ont évalué les bienfaits d'apparier les professionnels de la santé avec des clients de même sexe et de même origine ethnique. Cette démarche est fondée sur le concept d'appariement ethnique, qui repose sur l'hypothèse que la prestation de services est optimale si les prestataires de soins et les clients sont de même origine ethnique, de même race, de la même région et qu'ils parlent la même langue. Bien que cela puisse sembler juste, sur le plan intuitif, il reste à démontrer si l'appariement du professionnel de la santé et du client en fonction de l'origine ethnique garantit un meilleur diagnostic et un meilleur traitement, et si les professionnels d'un groupe ethnique sont exempts d'idées préconçues et stéréotypées à l'égard de leur propre groupe ou d'autres groupes ethniques.

Outre la notion d'appariement ethnique, cette étude a exploré l'appariement en fonction du sexe pour examiner les problèmes de santé mentale dont souffrent les immigrantes au Québec, et les obstacles quant à leur utilisation de services sociaux et adaptés à la culture. Jusqu'à présent, les résultats d'études comme celle-ci donnent des résultats contradictoires concernant les répercussions durables sur la santé de l'appariement en fonction de l'origine ethnique ou du sexe.

À l'instar de la plupart des Canadiennes et des Canadiens, les immigrantes musulmanes se préoccupent davantage de la qualité des soins offerts que des questions liées à l'immigration. Les femmes qui ont des difficultés préfèrent que leur mari leur serve d'interprète durant leur consultation avec un médecin, plutôt que de demander à une amie ou à un autre membre de la famille. Elles reconnaissent toutefois que les médecins canadiens y voient une forme de soumission (Gastaldo et coll., 1998). La plupart des résultats de recherches indiquent que la majorité des répondantes s'inquiètent des compressions budgétaires dans le domaine de la santé, de la courte durée des consultations médicales, de l'attente trop longue pour un diagnostic et du manque de continuité des programmes; inquiétudes que partagent bien d'autres Canadiennes.

On a évalué un service téléphonique d'information sur la santé, d'éducation et de consultation à l'intention des hommes et des femmes à Montréal afin de découvrir si ces services sont adaptés à la culture et répondent aux besoins des femmes hispanophones des Amériques, des femmes arabes du Moyen-Orient et du Nord de l'Afrique, ainsi que ceux des Chinoises et des Haïtiennes. Cette recherche avait pour but d'analyser le rôle, l'utilité, les forces et les faiblesses du service Info-Santé offert par les CLSC dans le contexte de son utilisation par ces femmes et leurs familles, et de mettre en lumière les facteurs qui favorisent la continuité et la qualité des soins (Vissandjée et Dallaire, 2000). Cette étude pourrait avoir des retombées importantes, puisque plusieurs territoires font présentement l'essai de tels services téléphoniques sur la santé.

Une étude préliminaire des documents effectuée dans le cadre d'une recherche sur les effets de l'âge sur la migration a révélé que, si la migration est une expérience difficile pour toute personne, elle l'est particulièrement pour les personnes âgées, non seulement parce qu'elles laissent derrière elles famille et amis, mais aussi parce qu'elles quittent un milieu physique, social et culturel connu. La migration met à l'épreuve l'identité de la personne, elle peut entraîner des obstacles à la communication et exiger d'importantes modifications à la structure et aux pratiques de la famille.

suite

L'immigration serait particulièrement éprouvante pour les femmes âgées, car elles sont plus susceptibles d'être pauvres que les autres immigrants (Talbot et coll., 1998).

En tant que corpus, ces études, ainsi que d'autres entreprises sous l'égide du CESAF, jettent les bases pour des recherches futures sur l'influence du facteur sexe sur l'expérience des immigrants. Les résultats seront utiles aux décisionnaires, aux responsables de la planification de programmes, aux prestataires de services de santé et aux autres chercheurs.³

Pour de plus amples renseignements :
Le Centre d'excellence pour la santé des femmes –
Consortium Université de Montréal,
C.P. 6128, Succ. Centre-ville
Montréal (Québec)
Canada H3C 3J7
Tél. : (514) 343-6758
Télec. : (514) 343-7078
cesaf@ere.umontreal.ca
www.cesaf.umontreal.ca



Centre d'excellence pour
la santé des femmes

³ Battaglini, A., S. Gravel, C. Poulin, J.-M. Brodeur, D. Durand, S. Deblois. *Identification des facteurs de vulnérabilité propres aux mères immigrantes en période périnatale*, Rapport d'étape présenté au Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal, 1999.

CESAF. *Acquis et défis de la production des connaissances dans le cadre des activités du Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal (CESAF) 1997-2000*, recherche et rédaction : G. Daudelin, Montréal, Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal, 2000.

Chen, J., R. Wilkins, E. Ng. « Health Expectancy by Immigrant Status, 1986 and 1991 », *Health Reports*, vol. 18, n° 3, 1996, p. 29-37.

Gastaldo, D., J. de Lima, F. Chakir, B. Vissandjée. *Immigrant Women, Reproductive and Sexual Health and Religion: How Muslim Immigrant women perceive the quality of health care they receive in Quebec*. Rapport final de recherche, Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal, 1998.

Talbot, L. R., O. Soucy, L. Soave. *Vers l'utilisation des services de réadaptation adaptés aux femmes/familles multi-ethniques dont une personne présente une déficience physique*, Rapport final présenté au Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal, 1998.

Vissandjée, B., M. Dallaire. *Adéquation des services Info-Santé CLSC aux besoins des femmes immigrantes*, résumé du projet d'étude, 1998.

Vissandjée, B., R. M. Mayatela, S. Mulay, S. Siddiqui, S. Gravel, J. Renaud, S. Dupéré. *Les comportements de santé des immigrantes sud-asiatiques, le temps de séjour fait-il une différence ?* Centre d'excellence pour la santé des femmes – Consortium Université de Montréal, 1999.

LES FEMMES DE DIFFÉRENTES COMMUNAUTÉS

Hearing Voices: Étude sur les soins de santé mentale prodigués aux femmes

Marina Morrow et Monika Chappell, Centre d'excellence pour les femmes
– région de la Colombie-Britannique

La santé mentale des femmes est indissociable des conditions sociales qui définissent la vie des femmes. Ces conditions sont caractérisées par des inégalités sociales, le sexisme et le racisme, par exemple, qui influent sur le type de problèmes de santé mentale que développent les femmes et sur la façon dont ces problèmes sont compris et traités par les professionnels de la santé et par la société.

Nombre d'études ont été faites sur les différences entre les réactions des hommes et des femmes face aux troubles mentaux et, plus particulièrement, sur les liens entre les conditions sociales et la santé mentale des femmes⁴. Et il y a de plus en plus de recherches cliniques sur l'évolution

différente des troubles mentaux chroniques chez les femmes et chez les hommes, de même que des études sur les liens entre la santé mentale des femmes, leurs fonctions biologiques et les étapes dans leur vie (Seeman, 1981 et 1983; Seeman et Lang, 1990). Certains organismes nationaux et provinciaux ont reconnu que la santé mentale est en partie conditionnée par la société et se sont donc engagés à passer d'une vision biomédicale de la santé mentale à une vision « bio-psycho-sociale » (le *Mental Health Plan* de la Colombie-Britannique, 1998; Association canadienne pour la santé mentale, 1993). En outre, dans quelques territoires, on a accordé aux femmes le statut de groupe ayant des besoins particuliers (le *Mental Health Plan* de la Colombie-Britannique, 1998, p. 27).

Pourtant, la reconnaissance du conditionnement social de la santé mentale des femmes n'est pas encore entièrement intégrée à l'élaboration des politiques sur la santé mentale ni à la prestation des services en santé mentale. Car, en dépit des engagements à traiter les femmes comme un groupe ayant des besoins particuliers en santé mentale, rares sont les mécanismes permettant d'étudier de façon continue et systématique le vécu des femmes ayant des problèmes de santé mentale.

Pour cette étude, nous avons adopté une démarche féministe fondée sur la collaboration. Elle comportait des entrevues et des groupes de discussion avec plus de 200 femmes ayant des problèmes de santé mentale chroniques, des membres de leur famille de sexe féminin, des prestataires de services et des intervenantes de la santé de Colombie-Britannique⁵. L'étude a révélé qu'on n'a pas intégré de façon systématique et uniforme le facteur sexe dans le cadre des politiques et de la prestation des services à l'intérieur des politiques et mécanismes de prestation des services en vigueur. Ainsi, les services qui tiennent compte des besoins propres aux femmes sont souvent tributaires de la volonté des prestataires de services, et la planification des services en santé mentale destinés aux femmes se fait au coup par coup et de façon peu méthodique. Le fait de ne pas tenir compte des différences entre les sexes a des répercussions profondes sur la satisfaction des consommatrices, les résultats cliniques et le recours aux services.

À la lumière des données tirées des entrevues et des groupes de discussion, nous avons brossé un portrait détaillé de l'expérience des femmes en matière de services en santé mentale. Alors que dans certaines collectivités les services étaient pratiquement inexistantes, ailleurs ils étaient fragmentaires ou inaccessibles. D'anciennes consommatrices et des membres de leur famille ont expliqué combien il est difficile d'obtenir des soins à prix modéré, appropriés et attentionnés. Les prestataires de soins, quant à eux, ont

souligné que prodiguer de tels soins avec des ressources financières et humaines limitées constitue un véritable tour de force. Notre étude traite également de l'expérience des femmes de couleur et autochtones, des femmes handicapées, des jeunes femmes, des femmes âgées et des immigrantes. Trois obstacles ressortent de leurs propos : la langue, la culture et les préjugés à l'endroit des consommateurs de services de santé mentale. L'étude fait aussi état du système à deux paliers qui caractérise la prestation des services en santé mentale. D'une part, les femmes nanties qui peuvent protéger leur autonomie et leur vie privée en consultant des thérapeutes et des psychiatres en cabinet privé; d'autre part, les femmes à faible revenu qui, plus souvent, reçoivent des soins financés par l'État et, par conséquent, surveillés par l'État.

Nous avons entrepris de répertorier les tendances découlant de la réforme des services en santé mentale au Canada, en nous attardant plus particulièrement sur les initiatives de la Colombie-Britannique. La réforme des services en santé mentale au Canada semble viser un double objectif : opérer un changement de cap dans la manière de comprendre et de traiter la maladie mentale, et modifier les modes de financement et de prestation des services en santé mentale. Certaines mesures sont les mêmes partout au pays : la réduction graduelle des activités des grands hôpitaux psychiatriques et la mise sur pied d'un système régional et décentralisé de prestation des services en santé mentale. La réforme a également donné lieu à des modifications aux lois provinciales et aux mécanismes provinciaux d'élaboration des politiques. Or, ces tendances entraînent une multitude d'effets sur l'offre et l'orientation des services, ce qui se répercute sur les prestataires de soins, les familles de personnes atteintes d'une maladie mentale et les consommatrices et consommateurs eux-mêmes. En général, on n'a pas tenu compte des différences entre les sexes lors de l'élaboration, de la mise en œuvre ou de l'évaluation des

⁴ Association canadienne pour la santé mentale (Bureau national). *A New Framework for Support for People with Serious Mental Health Problems*, Toronto, ACSM, 1993.

BC Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. *Revitalizing and Rebalancing British Columbia's Mental Health System: The 1998 Mental Health Plan*, Victoria, Adult Mental Health Division, 1998.

Seeman, M. V. « Gender and the Onset of Schizophrenia: Neurohumoral Influences », *Revue de psychiatrie de l'Université d'Ottawa*, vol. 6, 1981, p. 136-138.

Seeman, M. V. « Schizophrenic Men and Women Require Different Treatment Programs », *Journal of Psychiatric Evaluation*, vol. 5, 1983, p. 143-148.

Seeman, M. V. et M. Lang. « The Role of Estrogens in Schizophrenia Gender Differences », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 16, 1990, p. 185-194.

⁵ Le projet était supervisé par un comité consultatif de 15 membres dirigé par des consommatrices de services en santé mentale. Il réunissait, entre autres, des prestataires de services en santé mentale, des décisionnaires et des chercheuses.

suite

éléments de la réforme des services en santé mentale.

Cette vaste étude préliminaire fait ressortir la nécessité d'étudier davantage, et de façon systématique, l'effet de la restructuration des modes de financement et de prestation des services en santé mentale au Canada sur la prestation des services aux femmes. Il faudra également intensifier les recherches et l'évaluation des programmes afin d'établir quelles politiques et quels modes de prestation des services répondent le mieux aux besoins particuliers des femmes en matière de santé mentale. Au cours des trois prochaines années, le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique effectuera des études sur les effets de la réforme des services en santé mentale sur les femmes de l'Ontario, du Québec et de la Colombie-Britannique. ▲

La présente étude a bénéficié du soutien financier du Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique, du ministère de la Santé de la C.-B., du Conseil consultatif sur la santé des femmes de la C.-B. et du ministère de la condition féminine de la C.-B.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé des femmes

– région de la Colombie-Britannique,

BC Women Hospital and Health Centre

E311 – 4500 rue Oak,

Vancouver (Colombie-Britannique)

Canada V6H 3N1

Tél. : (604) 875-2633

Télec. : (604) 875-3716

bcccewh@bcccewh.bc.ca

www.bcccewh.bc.ca



Centre d'excellence de la Colombie-Britannique pour la santé des femmes

LES FEMMES DE DIFFÉRENTES COMMUNAUTÉS

Mieux comprendre l'expérience des jeunes femmes d'une collectivité de la Nouvelle-Écosse qui cherchent des services de santé et d'éducation sexuelles

Don Langille, Janice Graham et Emily Marshall, études multidisciplinaires, University of British Columbia, Dalhousie University, Melissa Blake, Christina Chitty et Heather Doncaster-Scott, Amherst Association for Healthy Adolescent Sexuality

Cette étude vise à mieux comprendre les facteurs qui empêchent les jeunes femmes d'avoir accès, à l'école, aux programmes d'éducation sexuelle les plus efficaces et à des services connexes offerts au cabinet du médecin ou à la pharmacie. Le présent rapport, qui se fonde sur l'enquête effectuée dans le cadre d'un projet local, la Amherst Initiative for Healthy Adolescent Sexuality, décrit les tentatives de jeunes femmes de Amherst (Nouvelle-Écosse) en vue d'obtenir de l'information en matière de santé sexuelle, puis, fortes de ces connaissances, d'agir.

L'étude est le fruit de la collaboration entre des membres du Department of Community Health and Epidemiology de la Dalhousie University et de l'Amherst Association for Healthy Adolescent Sexuality (AAHAS), un organisme à but non lucratif qui a pour mandat d'employer les ressources communautaires existantes afin d'améliorer et de protéger la santé sexuelle des jeunes hommes et femmes de Amherst. Les

jeunes femmes qui ont participé aux interviews en profondeur constituaient un échantillon représentatif de la diversité de Amherst. Ces interviews portaient sur leurs impressions des programmes d'éducation sexuelle offerts à l'école, plus particulièrement sur le cours Personal Development and Relationships (de la 7^e à la 9^e année). On a également demandé aux participantes de décrire comment leur médecin abordait la question de la santé sexuelle (les renseignements fournis; la prescription de contraceptifs oraux, etc.). En dernier lieu, les participantes ont parlé de leur expérience à la pharmacie pour obtenir des condoms et des contraceptifs oraux. Puis, nous avons effectué l'analyse qualitative des données extraites des interviews, ce qui nous a permis de mieux comprendre comment les situations vécues par les participantes en matière d'éducation sexuelle et de services en santé sexuelle créent elles-mêmes des obstacles à l'emploi le plus efficace des ressources communautaires.

En ce qui a trait à l'éducation sexuelle, il y a trois catégories d'obstacles :

1. Les programmes scolaires d'éducation sexuelle – (programme répétitif et ennuyeux; fait d'éluder certains sujets; en contradiction avec les leçons apprises à la maison et à l'église; cours ne sont pas donnés au moment opportun; scepticisme manifesté par l'école à l'égard de ces programmes);
2. Les enseignantes et enseignants – (les étudiantes croient que leurs professeurs ont des valeurs différentes des leurs et qu'ils portent des jugements; qu'ils utilisent des exemples inappropriés tirés de leur vie personnelle en classe; que certains sujets les mettent mal à l'aise; et que, dans certains cas, leurs connaissances en santé sexuelle sont insuffisantes);
3. Les étudiantes et étudiants – (la dynamique homme-femme dans les classes d'éducation sexuelle; le fait de ne pas considérer les professeurs et les orienteurs comme des personnes-ressources en matière de santé sexuelle).

Voici quelques-uns des principaux messages formulés par les participantes à l'intention des responsables des politiques sur l'éducation et des enseignantes et enseignants :

1. Les cours d'éducation sexuelle devraient être plus difficiles; les professeurs devraient donner des devoirs plus ambitieux et des examens plus appropriés;
2. Il faudrait instaurer, au sein de l'école, un climat d'apprentissage plus accueillant pour les femmes, les jeunes gays et lesbiennes, ainsi que pour les élèves de toutes les confessions religieuses;
3. Il devrait y avoir plus de continuité entre les sujets et les méthodes d'enseignement dans les différents cours d'éducation sexuelle;
4. Il faudrait trouver des moyens de rendre les programmes d'éducation sexuelle plus crédibles;
5. Les professeurs devraient évaluer les besoins des élèves au début de l'année scolaire; ceci leur permettrait de rendre leurs cours plus pertinents;
6. Les professeurs devraient suivre des méthodes pédagogiques qui permettent aux élèves d'explorer ce qu'ils peuvent ressentir dans différentes situations et comment réagir dans ces cas-là.

En ce qui a trait aux services offerts par les médecins, les

participantes ont eu des difficultés à y recourir et à en tirer quelque bienfait :

1. Soutien et communication avec le médecin – manque de confiance dans la relation médecin-patiente; difficultés liées à l'âge et au sexe (souvent masculin) du médecin; le fait que le médecin ait peu de temps pour discuter de santé sexuelle; la réticence du médecin à parler de sexualité;
2. Besoin de soutien afin de pouvoir s'occuper de leur santé sexuelle en toute confiance – besoin d'un soutien neutre en matière de santé sexuelle; besoin d'avoir une relation confidentielle avec leur médecin et ignorance de leur droit à la confidentialité; peur du test de Papanicolaou;
3. Disponibilité des médecins – obtenir des services médicaux à Amherst; les effets de la présence des parents durant la consultation.

Voici les principaux messages à l'intention des responsables des politiques et des médecins concernant les services offerts par ces derniers :

1. Les médecins devraient présenter la sexualité aux jeunes filles comme suit, par exemple : « Tu es à l'âge où certaines personnes choisissent d'avoir une vie sexuelle active. Si tu veux, nous pourrions discuter des choix en matière d'activité sexuelle ou de contraception. »;
2. Les médecins devraient expliquer clairement aux jeunes filles que les conversations et les examens sont confidentiels et qu'ils n'en parleront à personne d'autre, même pas aux parents... et même s'ils le demandent;
3. Les médecins devraient expliquer à l'avance en quoi consiste le test de Papanicolaou et, au début du moins, ne pas en faire une condition pour prescrire des contraceptifs oraux;
4. Il faudrait trouver des moyens de faciliter l'accès des jeunes filles aux services des médecins de famille afin qu'elles puissent se confier à eux et le faire en toute confiance.

En ce qui a trait aux services à la pharmacie, les participantes ont déclaré :

Avoir rencontré des obstacles personnels qui interagissaient avec les obstacles propres aux pharmacies – le prix des condoms et des contraceptifs oraux; la gêne ressentie à l'achat de condoms en public.

suite

Pour éliminer les obstacles à la pharmacie, les participantes font les recommandations suivantes :

1. Présenter et vendre les condoms dans un endroit réservé ou retiré de la pharmacie afin que les jeunes filles puissent se les procurer de façon confidentielle;
2. Enseigner aux caissières et aux caissiers des pharmacies à ne pas juger (ou en avoir l'air) les jeunes qui achètent des condoms;
3. Donner les contraceptifs oraux aux jeunes femmes qui n'ont pas les moyens de les acheter; distribuer gratuitement des condoms dans les centres de santé pour adolescents.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé
des femmes – région des Maritimes

5940, rue South, bureau 402

C.P. 3070

Halifax (Nouvelle-Écosse)

Canada B3J 3G9

Tél. : (902) 420-6725

Sans frais : 1 888 658-1112

Télec. : (902) 420-6752

www.medicine.dal.ca/mcewh



LES FEMMES DE DIFFÉRENTES COMMUNAUTÉS

Voices and Faces: Étude qualitative sur un groupe de soutien par audioconférence pour les femmes des régions rurales qui ont le cancer du sein

Jon Church et Vernon Curran, faculté de médecine, Memorial University (Terre-Neuve)
et Shirley Solberg, école de sciences infirmières, Memorial University (Terre-Neuve).

Cette recherche avait pour but d'élaborer un modèle explicatif pour l'intégration de l'audioconférence aux services de soutien social offerts aux survivantes du cancer du sein qui vivent en régions rurales, à Terre-Neuve. Elle visait plus particulièrement à :

1. Expliquer comment offrir des services de soutien social par le biais de l'audioconférence et cerner les facteurs thérapeutiques de cette méthode;
2. Découvrir les besoins des survivantes en matière de soutien;
3. Cerner les besoins auxquels on a répondu et ceux auxquels on n'a pas répondu;
4. Préciser le rôle de la technologie dans ce processus de soutien social.

Onze femmes vivant ou ayant vécu avec le cancer du sein se sont portées volontaires. Elles venaient des quatre coins de la province et avaient entre 30 et 78 ans. Nous avons interviewé les participantes après la téléconférence. Ces entretiens ont été enregistrés, transcrits et analysés à l'aide de

la méthode fondée sur la théorie à base empirique.

Notre étude révèle les possibilités et les limites des techniques de communication contemporaines comme moyen d'aider les survivantes du cancer du sein. Les participantes à l'audioconférence avaient deux sources de soutien : l'endroit à partir duquel avait lieu la téléconférence et les rencontres qu'elles y firent, d'une part, et le réseau de téléconférence et les échanges effectués par ce mode de communication, d'autre part. Les participantes ont utilisé les mots « visages » et « voix », respectivement, pour décrire ces deux formes de soutien. Le processus comportait quatre étapes distinctes mais interdépendantes :

1. Se brancher au réseau;
2. Trouver une voix;
3. Communiquer avec d'autres femmes; et
4. Découvrir ses pouvoirs. À chacune de ces étapes, certaines conditions ont favorisé l'aptitude d'une femme à obtenir des services de soutien social.

Bien des gens croient que les femmes des régions rurales, bien qu'elles soient éloignées des services officiels de soutien social, ont accès à un grand nombre de soutien non formel – réseaux familial, d'amis, communautaire – et que ceux-ci compensent le manque de services officiels. Or, notre étude révèle clairement que cette croyance est fautive. Les participantes ont parlé des répercussions du diagnostic sur leur conjoint ou d'autres membres de leur famille : elles ne croient pas que la famille et les amis, malgré leur bonne volonté, puissent comprendre ce qu'elles vivent. C'est une expérience qu'il faut avoir vécue pour la comprendre. Selon les participantes, il est très important de parler à des femmes qui ont déjà eu le cancer du sein, car cela aide à mieux vivre les profonds bouleversements émotifs qu'entraîne la maladie. Certaines participantes ont déclaré qu'elles ne voulaient pas que toute la collectivité « connaisse ma vie privée » et que le réseau de téléconférence, en allégeant le fardeau de la famille et de la collectivité, était une vraie bénédiction.

On recommande aux professionnels de la santé de faire preuve d'empathie à l'endroit de leurs patients et patientes afin de répondre à leurs besoins affectifs. Pourtant, les participantes doutent de la capacité des professionnels de la santé à répondre aux besoins d'empathie exprimés par les patientes. À leur avis, le soutien accordé par d'autres femmes ayant le cancer du sein est différent, sur le plan qualitatif, de celui accordé par des personnes qui n'en souffrent pas. Elles voulaient discuter avec des femmes qui avaient vécu une expérience semblable à la leur, mais souhaitaient par-dessus tout rencontrer des survivantes. Ce constat a une incidence majeure sur les programmes, non seulement pour les professionnels de la santé, mais aussi pour la structure des groupes de soutien à l'intention des personnes cancéreuses.

Un des moyens les plus simples pour pallier le manque de services de soutien officiels dans les petites collectivités

consiste à créer un groupe qui réunit toutes les personnes ayant vécu avec le cancer. Une approche que ne préconisent pas les participantes à notre étude parce que, malgré les ressemblances entre survivantes et survivants du cancer, les survivantes du cancer du sein ont des besoins et des préoccupations particuliers. Le meilleur appui, par conséquent, ne peut venir que d'un groupe de survivantes du cancer du sein. Par ailleurs, les participantes ont apprécié de pouvoir parler tant à des survivantes de longue date qu'à des femmes qui suivent des traitements actifs. Elles ont aussi apprécié que l'animatrice connaisse bien ce dossier et puisse discuter avec elles des nouveaux traitements, des essais cliniques en cours et à venir ou des « reportages » sur le cancer du sein dans les médias.

Cette étude vise à mieux faire connaître un programme de soutien social novateur à l'intention des femmes en régions rurales ainsi qu'à favoriser des liens entre les femmes de diverses régions qui ont besoin de soutien. Elle permet aussi de mieux comprendre comment les femmes se servent de la technologie pour améliorer leur bien-être. Enfin, notre étude énumère les conditions qui favorisent ou qui freinent la prestation des services de soutien social aux femmes ayant le cancer du sein.

Pour de plus amples renseignements :

Le Centre d'excellence pour la santé
des femmes – région des Maritimes,
5940, rue South, bureau 402
C.P. 3070

Halifax (Nouvelle-Écosse)

Canada B3J 3G9

Tél. : (902) 420-6725

Sans frais : 1 888 658-1112

Télec. : (902) 420-6752

www.medicine.dal.ca/mcewh



LE MEILLEUR APPUI POUR LES SURVIVANTES DU CANCER
DU SEIN NE PEUT VENIR QUE D'UN GROUPE DE
SURVIVANTES DU CANCER DU SEIN.