

## **L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes**

Marika Morris, Jane Robinson, Janet Simpson  
et  
Sherry Galey, Sandra Kirby, Lise Martin, Martha Muzychka  
pour  
l'Institut canadien de recherche sur les femmes (ICREF)

La recherche et la publication de la présente étude ont été financées par le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada. Ce document exprime les opinions des auteures, qui ne correspondent pas nécessairement à la politique officielle de Condition féminine Canada ou du gouvernement du Canada.

Novembre 1999

Condition féminine Canada s'est engagé à s'assurer que toute la recherche menée grâce à son Fonds de recherche en matière de politiques adhère à des principes professionnels, déontologiques et méthodologiques de haut niveau. La recherche se doit aussi d'apporter une contribution experte et unique en son genre au débat actuel sur les politiques, et d'être utile aux stratèges de politiques, à celles et ceux qui font de la recherche, aux groupes de femmes, aux collectivités et à toute autre personne intéressée au domaine des politiques. Chaque document a été révisé anonymement par des spécialistes de la question, à qui on a demandé de faire des commentaires sur les aspects suivants :

- précision, fini et pertinence de l'information présentée;
- mesure dans laquelle l'analyse et les recommandations sont étayées par l'approche méthodologique et les données recueillies;
- contribution originale que le rapport permet d'apporter aux travaux déjà effectués dans le domaine et utilité du rapport pour les organismes oeuvrant pour l'égalité entre les sexes, les groupes de défense des droits, les stratèges de politiques des gouvernements, les chercheuses et chercheurs et d'autres publics cibles.

Condition féminine Canada remercie toutes les personnes qui ont participé à ce processus de révision entre pairs.

### **Données de catalogage avant publication (Canada)**

Marika, Morris

L'évolution des soins à domicile et la fragilité économique des femmes

Publié aussi en anglais sous le titre : The Changing Nature of Home Care and its Impact on Women's Vulnerability to Poverty

Comprend des références bibliographiques.

Publié aussi sur l'Internet.

ISBN 0-662-84063-1

N° de cat. SW21-42/1999F

1. Soins à domicile — Canada.
2. Aidants naturels — Canada — Conditions économiques
3. Femmes — Canada — Conditions économiques.
4. Division sexuelle du travail — Canada.
  - I. Robinson, Jane, 1951- .
  - II. Simpson, Janet, 1956- .
  - III. Canada. Condition féminine Canada.
  - IV. Titre.

RA645.37M67 1999 362.1'4'0971 C99-980407-3

**Gestion du projet** : Nora Hammell, Condition féminine Canada

**Coordination de l'édition** : Mary Trafford, Condition féminine Canada

**Révision** : PMF Services de rédaction inc. / PMF Editorial Services Inc.

**Traduction** : Denise Charbonneau

### **Pour d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la :**

Direction de la recherche

Condition féminine Canada

350, rue Albert, 5<sup>e</sup> étage

Ottawa (Ontario) K1A 1C3

Téléphone : (613) 995-7835

Télécopieur : (613) 957-3359

ATME : (613) 996-1322

Courriel : research@swc-cfc.gc.ca

**Ce document est aussi accessible sur le site Web de Condition féminine Canada, à l'adresse <http://www.swc-cfc.gc.ca/>.**

## TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE.....	iii
REMERCIEMENTS .....	iv
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES .....	v
RÉSUMÉ.....	vi
1. INTRODUCTION.....	1
Les soins à domicile au Canada aujourd’hui.....	2
Nécessité d’une analyse comparative entre les sexes .....	3
Contexte de l’inégalité sociale et de la fragilité financière des femmes.....	5
Contexte des compressions dans les soins de santé .....	8
2. MÉTHODOLOGIE .....	12
Objectifs .....	12
Collecte des données.....	12
Déontologie .....	13
Profil des participantes et des participants.....	13
Méthode et démarche de l’analyse comparative entre les sexes .....	14
Processus de sélection.....	15
Zones d’étude .....	15
3. EXAMEN DE LA DOCUMENTATION .....	20
Prestataires de soins .....	20
Personnes soignantes non rémunérées .....	21
Bénéficiaires de soins .....	24
Soins à domicile et évolution du rôle de l’État .....	25
4. VUE D’ENSEMBLE ET CONCLUSIONS DE L’ÉTUDE .....	28
Nature des soins à domicile et personnes admissibles .....	28
Prestation des soins.....	38
Accès aux soins à domicile ou en établissement .....	46
Conditions de travail .....	47
Coûts .....	58
5. LES SOINS À DOMICILE : ANALYSE COMPARATIVE ENTRE LES SEXES ET DONNÉES RÉGIONALES .....	67
Enjeux .....	68
Analyse comparative entre les sexes : lignes directrices.....	85
Résumé.....	88

6. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS .....	90
Recommandations.....	93
1. Élaborer une loi sur les soins à domicile et les soins communautaires.....	93
2. Agir maintenant.....	95
3. Services de relève.....	96
4. Vision holistique des soins de santé .....	96
5. Soins à domicile pour les Autochtones .....	98
6. Femmes handicapées .....	98
7. Soins autogérés.....	100
8. Recherche .....	100
9. Autres questions .....	101

## TABLEAUX

1 Profil des participantes et des participants (Manitoba et Terre-neuve–Labrador) .....	13
2. Profil des organismes de soins à domicile interrogés.....	14
3. Profil des bénéficiaires et nombre approximatif d’heures de service .....	35
4. Échelle de salaires par profession.....	51
5. Taux des services de soins à domicile.....	60

BIBLIOGRAPHIE .....	104
---------------------	-----

## ANNEXES

A. Entrevues – Volet des politiques .....	112
B. Questions pour l’analyse comparative entre les sexes.....	114
C. Questions d’entrevue – Volet des politiques .....	117
D. Questionnaire à l’intention des organismes .....	121
E. Questionnaire d’entrevue – Organismes.....	124
F. Questionnaire d’entrevue – Personnes soignantes.....	129
G. Questions d’entrevue – Bénéficiaires de soins .....	138

## PRÉFACE

Une bonne politique gouvernementale s'appuie sur une bonne recherche en matière de politiques, c'est pourquoi en 1996 Condition féminine Canada a établi le Fonds de recherche en matière de politiques. Ce dernier appuie la recherche stratégique portant sur des enjeux liés aux politiques gouvernementales qui doivent faire l'objet d'une analyse comparative entre les sexes. L'objectif est de promouvoir le débat public sur les enjeux liés à l'égalité entre les sexes et de permettre à des personnes, à des groupes, à des décisionnaires et à des analystes de politiques de participer plus efficacement au processus d'élaboration des politiques.

La recherche peut être axée sur des enjeux en matière de politiques, nouveaux ou à long terme, ou sur des questions stratégiques urgentes et à court terme, pour lesquels une analyse des répercussions sur chacun des sexes est nécessaire. Le financement est attribué au moyen d'un appel de propositions ouvert et en régime de concurrence. Un comité externe non gouvernemental joue un rôle de premier plan dans la détermination des priorités des recherches en matière de politiques, choisit les propositions qui seront financées et évalue les rapports finals.

Le présent document de recherche a été soumis et préparé à la suite d'un appel de propositions lancé en août 1997 ayant pour thème *Réduire la pauvreté chez les femmes : options, orientations et cadres stratégiques en matière de politiques*. Condition féminine Canada a financé neuf projets de recherche sur cette question, qui vont de vastes analyses à des études plus ciblées.

Certains des vastes secteurs de recherche en matière de politiques abordés dans le cadre de cet appel de propositions portent sur la dynamique de la pauvreté, sur les liens entre la politique sociale et l'inégalité entre les sexes et sur les cadres et options stratégiques en vue de réduire la pauvreté des femmes. Certaines des recherches plus précises examinent les liens entre le logement et l'emploi, les coûts cachés des soins aux personnes âgées, les effets des soins à domicile, l'équité salariale au Québec, les relations entre les femmes et l'État au Québec ainsi que les revenus de retraite. Une liste complète des projets de recherche financés aux termes de cet appel de propositions se trouve à la fin du présent rapport.

Nous tenons à remercier les chercheuses et les chercheurs de leur apport au débat sur les politiques gouvernementales.

## REMERCIEMENTS

L'Institut canadien de recherche sur les femmes (ICREF) tient à remercier d'abord et avant tout les personnes qui ont généreusement accepté de prêter leur concours à la présente étude : les bénéficiaires de soins à domicile, les personnes soignantes non rémunérées, le personnel et les services responsables de soins à domicile, les responsables de l'élaboration des politiques, les représentantes et représentants d'organismes. Nous remercions aussi le Aspen Regional Health Authority, Community Care, à Morinville, en Alberta, d'avoir mis à notre disposition le questionnaire de son enquête sur la satisfaction de la clientèle, dont nous nous sommes inspirées pour certaines questions.

Nous tenons également à remercier les chercheuses et les membres du comité consultatif qui, ensemble, ont formé l'équipe de recherche. Comme pour d'autres études de l'ICREF, nous avons opté pour un modèle de collaboration et mené la recherche dans des régions différentes, en faisant appel à des chercheuses sur place. Marika Morris (Ottawa) a été chargée de l'analyse des politiques et a révisé la version finale du document. Jane Robinson (St. John's) et Janet Simpson (Winnipeg) étaient responsables des études de cas dans leur région respective. Sandra Kirby (Winnipeg) a agi à titre de conseillère et a proposé un certain nombre de recommandations. Lise Martin (Ottawa) a assuré la coordination du projet et a effectué la revue de la littérature. Martha Muzychka (St. John's) a agi comme conseillère et réviseure. Sherry Galey (Ottawa) a effectué un certain nombre d'entrevues sur l'aspect des politiques en matière de soins à domicile. Toute l'équipe a contribué à la conception de l'étude. Merci aussi à Susannah Bush, qui a collaboré à la bibliographie.

Nous remercions enfin les responsables du Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada d'avoir rendu cette étude possible et d'avoir reconnu la valeur et la nécessité des analyses comparatives entre les sexes en matière de politiques.

**Les opinions exprimées dans le présent document n'engagent que les auteures.**

## LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ACSSD	Association canadienne de soins et de services à domicile
AFEAS	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AMC	Association médicale canadienne
CAT	Commission des accidents du travail
CLSC	Centre local de services communautaires
FPE	Financement des programmes établis
HCSB	Health and Community Services Board (conseil des services de santé et des services communautaires)
ICREF	Institut canadien de recherches sur les femmes
IOV	Infirmières de l'Ordre de Victoria
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
PIB	Produit intérieur brut
RAPC	Régime d'assistance publique du Canada
RCR	Réanimation cardio-respiratoire
TCSPS	Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux
WCA	Winnipeg Community and Long Term Care Authority (direction des soins communautaires et de longue durée)

## RÉSUMÉ

Les femmes constituent la majorité des bénéficiaires de soins à domicile, du personnel de soins à domicile et des personnes responsables des soins auprès des membres âgés, handicapés ou malades de leur famille. Étant donné le déséquilibre extrême entre les sexes dans tous les aspects des soins à domicile, les politiques et les pratiques en ce domaine ont des répercussions importantes et diverses sur la vie des femmes.

La présente étude se fonde sur des travaux de recherche antérieurs pour montrer que le rôle des femmes en tant que prestataires de soins non rémunérées et sous-payées contribue à l'écart salarial entre les femmes et les hommes. Les auteures ont en outre voulu vérifier si les politiques et pratiques actuelles en matière de soins à domicile ont des répercussions sur la fragilité financière des femmes.

Des entrevues ont été menées à St. John's (Terre-Neuve) et à Winnipeg (Manitoba) avec des bénéficiaires de soins à domicile, des organismes de soins à domicile, ainsi que des personnes soignantes rémunérées ou bénévoles. On a aussi interrogé des spécialistes, des représentantes et représentants d'organismes nationaux liés au domaine des soins à domicile ainsi que des fonctionnaires fédérales, surtout à Ottawa. On a par ailleurs procédé à un examen de la documentation canadienne sur les femmes et les soins à domicile.

L'étude permet de conclure que les politiques et pratiques actuelles en matière de soins à domicile ont bel et bien des répercussions financières négatives sur les femmes, autant les bénéficiaires que les personnes soignantes, rémunérées ou non, ce qui contribue dans bien des cas à l'appauvrissement des femmes. Les résultats ont été sensiblement les mêmes à St. John's et à Winnipeg, en dépit de systèmes différents dans les deux provinces et des particularités de la population de chacune de ces deux villes. Tous les programmes et organismes provinciaux et territoriaux de soins à domicile pourront donc tirer parti de la présente étude.

### Principales conclusions de l'étude

- On s'attend à ce que les femmes, dans la famille, suppléent bénévolement aux services de soins à domicile, et ce, au détriment même de leur santé, de leurs revenus, de leurs avantages sociaux, de leur avancement professionnel et de l'accumulation de droits à pension. On ne s'attend pas à ce que les hommes en fassent autant.
- Les soins à domicile sont insuffisamment financés par l'État, ce qui limite l'accès aux soins subventionnés en raison des critères d'admissibilité, d'une mauvaise évaluation du nombre d'heures nécessaires dans certains cas ainsi que des limites quant au nombre d'heures et aux types de services offerts. Il arrive donc que le nombre d'heures de soins allouées soit inférieur aux besoins des bénéficiaires ou aux recommandations de leur médecin. Dans la majorité des cas, ce sont des femmes qui ne reçoivent pas tous les soins nécessaires.



- Les piètres salaires, les heures de travail irrégulières, la formation inadéquate et le fort roulement de personnel ont des conséquences : manque de continuité dans les soins, insuffisance de personnel, listes d'attente, risques pour la santé des prestataires de soins et des bénéficiaires et, enfin, appauvrissement. Il en est parmi les prestataires de soins qui doivent occuper plusieurs emplois pour joindre les deux bouts. D'autres vivent sous le seuil de la pauvreté. La grande majorité sont des femmes.
- La « déprofessionnalisation » des soins à domicile pose problème. Des tâches qui devraient être accomplies à l'hôpital, à un certain salaire par un certain type de travailleuses ou de travailleurs, sont souvent accomplies à domicile pour moins de la moitié de ce salaire, parfois par des personnes qui n'ont pas les compétences voulues. Le fait de remplacer les soins en établissement par des soins à domicile a pour effet de transformer une main-d'oeuvre déjà surmenée et sous-payée, majoritairement composée de femmes, en une main-d'oeuvre féminine encore plus mal payée et plus isolée. La déprofessionnalisation a d'autres conséquences : les soins médicaux et les soins personnels donnés par des membres de la famille (en majorité des femmes) sans formation médicale ni formation en soins auxiliaires, s'ils représentent des économies pour l'État, sont sources de stress et entraînent des risques d'erreur et même de blessure de la part des personnes soignantes.
- L'absence d'associations professionnelles ou de syndicats a dans certains cas des incidences négatives sur les salaires des prestataires de soins.
- Les bénéficiaires de soins, les membres de leur famille et même les prestataires de soins font les frais des coûts financiers associés aux soins à domicile, dont une importante portion serait assumée par le gouvernement si les bénéficiaires étaient à l'hôpital. Mentionnons entre autres l'équipement médical, les repas spéciaux, l'aménagement des lieux adapté aux incapacités, la réparation et l'entretien des installations de soins et, dans certains cas, les médicaments d'ordonnance ou administrés sans ordonnance. Les frais remboursés par le régime de santé public varient selon les régions.
- L'accès varie en fonction du lieu de résidence. Les services sont en effet minimes, voire inexistants, dans les régions rurales et les régions éloignées. Quant aux services subventionnés, l'accès varie selon la province, tout comme les critères d'admission, le nombre d'heures maximal et les frais à la charge des bénéficiaires.
- Les normes de qualité, quand elles existent, sont souvent laissées de côté. On a vu des prestataires de soins s'occuper de personnes très malades sans même avoir une formation de base en premiers soins.
- Les femmes ne connaissent pas toujours les services de relève, quand il y en a, et comme des frais y sont parfois associés, certaines familles ne peuvent s'en prévaloir.

- L'insuffisance des programmes de soutien du revenu plonge dans la pauvreté les femmes seules âgées de plus de 65 ans et les femmes handicapées. Ces deux groupes sont ceux qui utilisent le plus les soins à domicile et qui sont le moins en mesure d'assumer le coût des soins privés, tout comme d'autres coûts d'ailleurs.
- Les soins n'étant pas adaptés à la culture, les services sont sous-utilisés en milieu urbain par les Autochtones et par certains groupes ethniques, raciaux et linguistiques. Souvent, dans ces groupes minoritaires, il n'existe pas d'autre système de soins à domicile que les femmes elles-mêmes.
- Les bénéficiaires de soins, tout comme les personnes soignantes, rémunérées ou non, sont toutes et tous préoccupés par les questions touchant la santé, la sécurité et les droits de la personne. Des prestataires sont victimes de violence ou de harcèlement de la part de bénéficiaires, en particulier de bénéficiaires atteints de maladie mentale; par ailleurs, des bénéficiaires disent être victimes d'exploitation financière et de harcèlement de la part de prestataires et s'inquiéter de leur sécurité physique à cause du surmenage et du manque de formation des personnes qui les soignent, qu'elles soient ou non rémunérées.
- Des bénéficiaires de soins et des personnes soignantes bénévoles disent n'avoir ni le choix ni un droit de regard; on déplore même parfois un manque d'information et de communication élémentaire entre les organismes, les responsables des évaluations et les bénéficiaires.
- Même si, pour certaines personnes, les soins à domicile représentent une expérience positive et une bonne solution, d'autres les perçoivent comme le moindre de deux maux, étant donné la situation dans les hôpitaux et les établissements de santé, ou comme la seule possibilité d'obtenir des soins.
- Des prestataires de soins ont été victimes de certains préjugés à l'égard des femmes.

### **Recommandations au gouvernement fédéral**

- Accorder immédiatement aux provinces et aux territoires des fonds expressément destinés aux soins à domicile afin que toute la population y ait accès, suffisants pour englober l'aide psychologique, l'assurance-médicaments, l'assurance dentaire et le coût d'autres services actuellement privatisés qui sont essentiels à la santé et au bien-être des personnes âgées, des personnes handicapées, des malades chroniques et des personnes en convalescence. Rétablir en totalité et non en partie le financement des soins de santé.
- Travailler à l'élaboration d'une loi canadienne en matière de soins à domicile et de soins communautaires fondée sur les principes de la *Loi canadienne sur la santé*, c'est-à-dire l'accessibilité, la transférabilité, l'universalité, l'intégralité et l'administration publique de ces soins. D'autres principes devraient s'ajouter, soit l'accès à des services coordonnés, adéquats, responsables devant l'État et adaptés aux réalités culturelles.

- Procéder à une enquête nationale portant sur les salaires et les conditions de travail des prestataires de soins à domicile et sur les conditions de travail des personnes soignantes bénévoles. Cette enquête permettrait notamment d'étudier la question de la rémunération de ces dernières.
- Revoir les mesures et les programmes relatifs au soutien du revenu et à l'impôt en vue de contrer la pauvreté.
- Concevoir, en collaboration avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, des services de soins à domicile de bonne qualité, adaptés aux réalités culturelles et accessibles pour les Autochtones, dans leurs collectivités et dans les centres urbains.

### **Recommandations aux gouvernements provinciaux et territoriaux et, le cas échéant, aux directions régionales de la santé**

- Éliminer tous les frais reliés aux services de soins à domicile.
- Mettre sur pied dans les provinces des associations professionnelles de prestataires de soins à domicile ou en faciliter la mise sur pied aux fins de l'accréditation, de la formation, du perfectionnement professionnel continu, de l'information de leurs membres sur les droits et responsabilités des employeurs et des employées et employés, ainsi que de la négociation de leurs salaires, de leurs avantages sociaux et de leurs conditions de travail.
- Revoir et simplifier le processus d'évaluation en vue d'en éliminer les préjugés sexistes et de faire en sorte que les bénéficiaires obtiennent tous les soins nécessaires.
- Obliger les organismes publics ou privés de soins à domicile subventionnés par l'État à la transparence et à la responsabilité à l'égard du public.
- Investir dans les services de relève gratuits pour les personnes soignantes bénévoles et veiller à ce que les personnes intéressées soient informées de l'existence de ces services et de leurs bienfaits, tant pour les personnes qui donnent des soins que pour celles qui les reçoivent.
- Mettre en oeuvre les recommandations du rapport Masuda sur les femmes handicapées.
- Fixer des normes de qualité pour les soins à domicile là où elles n'existent pas déjà. Vérifier et évaluer les programmes et les organismes de soins à domicile afin d'assurer le respect de ces normes, faute de quoi des sanctions devraient s'appliquer.

Le document contient en outre des recommandations à l'intention des employeurs, des organismes de soins à domicile, des compagnies d'assurance privées et des syndicats.

## 1. INTRODUCTION

La promesse d'un programme national de soins à domicile a déclenché maintes recherches et discussions sur la forme que devrait prendre ce programme. Bien qu'il existe des services financés par l'État dans l'ensemble des provinces et des territoires, ceux-ci ne sont pas assortis de règles communes en ce qui concerne leur financement, leur mode de prestation et les personnes admissibles. Cette situation soulève d'importantes questions sur l'universalité, l'intégralité, la transférabilité et l'accessibilité de ce programme.

Les soins à domicile constituent certes une excellente solution de rechange aux soins en établissement pour les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes qui ont obtenu leur congé de l'hôpital. Leur importance tient aussi aux politiques de réduction des dépenses et au transfert à la collectivité des responsabilités en matière de soins (Armstrong et Armstrong, 1996; Day et Brodsky, 1998).

Selon une recherche documentaire (Fast et coll., 1997), différentes études comparatives du coût des soins à domicile et des soins en établissement arrivent à la même conclusion : les soins à domicile sont moins coûteux. Les études semblent toutefois se limiter à l'incidence de ces coûts sur les fonds publics. On présume même parfois que les soins non structurés ne coûtent rien : on fait alors totalement abstraction des coûts qu'ils entraînent pour les

« La politique économique et le droit à l'égalité des femmes ne sont pas rangés dans des compartiments étanches; on ne peut les traiter comme deux choses indépendantes, car elles sont intimement liées. »

Day et Brodsky, 1998

### **Définition des soins à domicile gras**

Les soins à domicile permettent aux personnes ayant une incapacité plus ou moins grave de vivre chez elles ou en logement supervisé. Ils peuvent aider à prévenir, à retarder ou à remplacer les soins de courte ou de longue durée. Par soins à domicile, on entend les services professionnels, les fournitures médicales, les travaux ménagers et l'accompagnement, ainsi que les soins préventifs et d'entretien. Ces services sont déjà dispensés dans le cadre d'ententes officielles subventionnées ou privées, ou de programmes d'assurance; ils sont aussi offerts bénévolement par la famille, les réseaux d'entraide et les organismes bénévoles.

soignantes et soignants bénévoles ainsi que pour les bénéficiaires, et on néglige leurs répercussions immédiates et futures sur la santé publique et sur l'économie.

Certains ouvrages font état du fardeau financier, social, physique et émotif que représentent les soins pour les personnes soignantes bénévoles, majoritairement des

femmes. Les gouvernements aussi en sont conscients, mais on fait très peu pour éliminer ce fardeau. Le fonctionnement du système de soins à domicile repose sur le travail bénévole. Même aujourd'hui, sous l'influence d'une tradition millénaire de travail gratuit au service des

autres, on a tendance à sous-payer et à sous-estimer le travail rémunéré et le travail bénévole des femmes (Neysmith, 1995).

Dans une analyse comparative entre les sexes des politiques sur les soins à domicile, on étudie les femmes et les hommes en tant que bénéficiaires de soins et en tant que personnes soignantes, rémunérées ou bénévoles. On tient compte de l'incidence différente des questions liées aux soins à domicile sur les femmes et sur les hommes; on tient également compte du rôle de soignante qu'ont toujours joué les femmes et on situe clairement l'égalité entre les femmes et les hommes comme une composante inhérente et essentielle de tout programme de soins à domicile.

Le présent document se veut une analyse comparative entre les sexes des politiques sur les soins à domicile. La fragilité financière des femmes est mise en lumière, dans le contexte des compressions imposées au domaine de la santé et de la réduction du nombre de lits dans les hôpitaux. Outre l'analyse des politiques, on trouvera dans ce document des données recueillies dans deux régions. Ces données reflètent l'expérience de personnes soignantes (officiellement reconnues ou non) et de bénéficiaires de soins. Enfin, les auteures proposent des recommandations visant à changer l'ordre des choses.

### **Les soins à domicile au Canada aujourd'hui**

En plus des consultations que mène le gouvernement fédéral sur un programme national auprès de groupes intéressés, il intervient de trois façons dans les soins à domicile.

- Le ministère des Anciens combattants offre des services de soins à domicile aux membres des forces armées qui ont servi en temps de guerre ou ont effectué des missions en zone de service spécial et qui ne peuvent obtenir ces soins dans le cadre de programmes provinciaux ou territoriaux.
- Un programme très restreint de soins à domicile est offert conjointement par Santé Canada et le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien dans les réserves des Premières Nations.
- Le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) offre aux provinces un financement global pour la santé et les services sociaux, mais il n'existe pas de normes visant les soins (ACSSD et coll., 1998).

Pour le reste, les soins à domicile relèvent des provinces. Comme ils ne tombent pas sous le coup de la *Loi canadienne sur la santé*, ils ne sont pas protégés au même titre que les services hospitaliers et les services médicaux. Les services de soins à domicile sont très disparates au pays. Les conditions d'admission, le niveau des services, leur administration, les normes et les exigences en matière de formation ainsi que les coûts varient selon les régions (Larson, 1998).

## Nécessité d'une analyse comparative entre les sexes

Le gouvernement fédéral et la plupart des gouvernements provinciaux et territoriaux ont des chartes garantissant l'égalité des femmes et des hommes. Ils ont tous pris des engagements à cet égard. En pratique, toutefois, les objectifs d'égalité ne sont clairement énoncés dans aucun programme de soins à domicile. Une personne qui prenait part à une

« Je crois que tout le monde y gagnerait à mieux comprendre l'incidence que diverses mesures peuvent avoir sur les femmes. »

Carol Donovan, conseillère principale en matière de politiques, Direction générale du développement des soins à domicile, Santé Canada, 1998

séance de consultation organisée par le gouvernement fédéral en mars 1998 à Halifax a affirmé que le gouvernement ne faisait « même pas allusion » à une analyse comparative entre les sexes des soins à domicile (Connors, 1998). Selon une fonctionnaire de Santé Canada,

on commence à peine à intégrer l'analyse comparative entre les sexes au travail d'élaboration de la politique des soins à domicile du Ministère.

Une analyse des soins à domicile tenant compte des sexes pose d'emblée les questions suivantes :

- Qui sont les bénéficiaires des soins à domicile?
- Qui sont les prestataires de soins?
- Qui dispense bénévolement les soins dans la famille?

### *Bénéficiaires*

Plus des deux tiers (67 p. 100) des personnes qui reçoivent des soins à domicile sont des femmes (Wilkins et Park, 1998). Cette situation tiendrait à trois raisons : les femmes vivent plus longtemps que les hommes et constituent ainsi la majorité des personnes âgées au Canada; les femmes jouent le rôle de soignante dans la famille, mais quand la soignante voit ses capacités physiques ou mentales réduites, la famille va chercher de l'aide à l'extérieur; les femmes, de façon générale, survivent à leur conjoint, et il est peu probable qu'elles aient à leur côté un compagnon pour s'occuper d'elles durant leurs vieux jours. En outre, les personnes à revenu modeste sont plus susceptibles que les mieux nanties de faire appel aux services publics de soins à domicile (Wilkins et Park, 1998). Or, comme la majorité des personnes pauvres au Canada sont des femmes, celles-ci sont moins en mesure que les hommes de s'offrir des services de soins à domicile privés (Statistique Canada, 1995b).

Les deux groupes qui utilisent le plus les services de soins à domicile sont les personnes âgées et les personnes handicapées (Wilkins et Park, 1998). Enfin, un groupe de plus en plus important de personnes ont besoin de ces services : celles qui quittent l'hôpital après un bref séjour et ont besoin de soins médicaux ou d'aide durant leur convalescence. Ces trois groupes — les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes qui sortent de

l'hôpital — ne s'excluent pas l'un l'autre. Une personne peut en effet être âgée et handicapée et avoir obtenu son congé de l'hôpital à la suite d'un acte médical. Quelles que soient les raisons, les femmes constituent une importante majorité des bénéficiaires de soins à domicile et il faudrait tenir compte de leurs besoins particuliers dans l'élaboration des politiques et des programmes de soins à domicile.

***Prestataires de soins (rémunérés)***

Nous ne connaissons pas le nombre exact de femmes parmi les prestataires de soins. Nous savons cependant qu'une immense majorité des personnes qui travaillent dans le secteur de la santé, à l'exception des médecins, sont des femmes (Statistique Canada, 1998a). Nous pouvons donc présumer que les professions rattachées aux soins à domicile — infirmières, aides-infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes et aides familiales — sont à prédominance féminine, comme dans l'ensemble du secteur de la santé. Dans notre étude, la grande majorité des prestataires étaient des femmes.

Selon Aronson et Neysmith (1997), les aides à domicile dans les régions urbaines sont surtout des femmes à faible revenu, issues de plus en plus souvent de populations immigrantes. Une étude signale que le taux horaire moyen de ces travailleuses est de 9 \$ à 12 \$, avec des avantages sociaux restreints et de moins bonnes conditions de travail que celles des personnes qui font un travail analogue dans les hôpitaux et les centres d'hébergement. Il existe par ailleurs un écart considérable entre la description de tâches et le travail effectué, une bonne part de ce travail n'étant pas rémunéré ni même reconnu.

***Personnes soignantes (non rémunérées)***

En 1996, près de trois millions de personnes au Canada ont bénévolement dispensé des soins à une personne ayant une maladie chronique ou une incapacité. Les deux tiers de ces personnes travaillaient à l'extérieur du foyer; 20 p. 100 ont dit que leur santé en avait souffert et 40 p. 100, que cette situation leur avait occasionné des frais (Cranswick, 1997). Par de vagues allusions aux soins en milieu familial et aux soins communautaires, on occulte l'étendue, la valeur sociale et le prix de ce travail effectué principalement par des femmes (Aronson et Neysmith, 1997).

La recherche laisse entendre que l'on réagit différemment dans le système de santé officiel à l'égard des personnes soignantes. De façon générale, les hommes reçoivent plus de soutien et de répit que les femmes (Aronson et Neysmith, 1997). Les coûts et le stress liés aux soins à domicile pour les soignantes dites naturelles sont très élevés.

[TRADUCTION] Le travail rémunéré, le soin des enfants ou la distance géographique peuvent limiter les possibilités des filles adultes. Quant aux conjointes, leurs possibilités seront vraisemblablement limitées par leur propre vieillissement. Dans les deux cas, elles peuvent être limitées par leur manque de formation dans la prestation de soins (Aronson et Neysmith, 1997).

Cet examen préliminaire montre que les soins à domicile touchent majoritairement les femmes. Il est donc essentiel de tenir compte des besoins différents des femmes et des hommes dans l'élaboration de politiques et de programmes de soins à domicile.

### **Contexte de l'inégalité sociale et de la fragilité financière des femmes**

Les règles du jeu ne sont pas encore équitables entre les femmes et les hommes sur le plan de l'égalité sociale et de l'égalité économique. Ces différences socio-économiques influent directement sur le maintien et la prestation des soins à domicile.

#### ***Prestation de soins et faibles salaires***

Les femmes gagnent l'équivalent de 73 p. 100 du salaire des hommes pour un travail à plein temps toute l'année (Statistique Canada, 1998b). Les femmes handicapées, les femmes autochtones et les femmes membres d'une minorité visible, pour leur part, touchent encore moins que le salaire moyen de l'ensemble des Canadiennes (Statistique Canada, 1995b). D'après une enquête et une analyse de Statistique Canada, la raison première de la disparité salariale entre les femmes et les hommes serait liée à la présence d'enfants plutôt qu'à l'âge, à l'état matrimonial et à la scolarité (Statistique Canada, 1995a). Les hommes n'ont pas à choisir entre leur travail rémunéré et leurs enfants, et on ne s'attend pas à ce qu'ils laissent leur emploi pour prendre soin de parents âgés ou invalides.

Un grand nombre de femmes travaillent à temps partiel, notamment à cause de leurs obligations familiales. Un quart des femmes qui occupent un emploi travaillent à temps partiel, comparativement à 9 p. 100 des hommes. Les femmes comptent pour 69 p. 100 de toutes les personnes qui travaillent à temps partiel au Canada (Statistique Canada, 1995b). Non seulement les travailleuses à temps partiel gagnent peu (leurs heures de travail sont peu nombreuses), mais leur travail à temps partiel a une incidence sur leur participation aux avantages sociaux et aux régimes de retraite.

« La majorité des personnes pauvres au Canada sont des femmes, et une Canadienne sur cinq vit avec un faible revenu. Les plus menacées par la pauvreté sont les femmes âgées seules, les jeunes femmes seules, les mères qui élèvent seules leurs enfants, les femmes handicapées, les Autochtones et les membres d'une minorité visible. »  
Statistique Canada, 1995b

Le fait que le rôle de soignante soit peu rémunéré tient aussi à une raison historique. L'habitude de verser aux femmes la moitié du salaire des hommes pour le même travail a déjà été une pratique légalement reconnue au Canada, et les lois ont déjà favorisé l'inégalité plutôt que l'égalité entre les femmes et les hommes dans la population active (Armstrong et

Armstrong, 1983). De la même façon considérait-on, au siècle dernier, que le travail qui convenait aux femmes devait découler de leur travail « naturel » au foyer, c'est-à-dire élever et éduquer les enfants, servir et aider les autres, soigner les malades et les personnes âgées, préparer et servir des repas, coudre, entretenir la maison et gérer le budget du ménage, faire les courses, aider le mari dans la gestion de la ferme ou de l'entreprise familiale, faire les provisions, négocier avec les marchands. Aujourd'hui, plus de 70 p. 100 des femmes sur le marché du travail demeurent concentrées dans quelques secteurs essentiellement féminins et



largement reliés à ces rôles traditionnels : santé, secrétariat, vente, services et enseignement (Statistique Canada, 1995b). Selon le recensement de 1996, les 10 emplois les plus courants chez les femmes sont les suivants : vendeuse au détail, secrétaire, caissière, infirmière, commis comptable, enseignante au primaire, serveuse, commis de bureau, gardienne d'enfants et réceptionniste (Statistique Canada, 1998a). Même aujourd'hui, l'éventail des salaires reflète le peu de valeur qu'on accorde au travail traditionnel et aux compétences des femmes, qu'elles ont toujours mis au service de leur famille sans la moindre rémunération.

### ***Prestation de soins et bénévolat***

On attend *encore* des femmes qu'elles s'occupent gratuitement des autres et du ménage, mais on n'a pas ces attentes à l'égard des hommes. Le recensement de 1996 regroupe des données sur les travaux domestiques et l'entretien ménager non rémunéré, le soin des enfants et les soins bénévoles aux personnes âgées. Dans ces trois catégories, les femmes accomplissent beaucoup plus de travail non rémunéré que les hommes. Non seulement une plus forte proportion de femmes travaillent gratuitement dans leur foyer, mais elles y accomplissent plus d'heures de travail que les hommes (Statistique Canada, 1998a).

Que les femmes et les hommes aient ou non un emploi, c'est aux femmes que revient le fardeau du travail non rémunéré au foyer. Par exemple, 51 p. 100 des femmes mariées qui occupent un emploi à plein temps (30 heures ou plus) consacrent plus de 15 heures par semaine aux travaux ménagers, tandis que 23 p. 100 seulement des hommes ayant un emploi à plein temps allouent un minimum de 15 heures par semaine aux travaux ménagers. Par ailleurs, 70 p. 100 des femmes sans emploi effectuent plus de 15 heures de travail au foyer par semaine, comparativement à 36 p. 100 seulement des hommes sans emploi (Statistique Canada, 1998a).

Le fait que l'on attende ainsi des femmes qu'elles s'occupent bénévolement des autres et du ménage a des conséquences financières désastreuses, surtout pour la cohorte actuelle de femmes âgées. En effet, les femmes les plus menacées par la pauvreté sont les femmes seules de plus de 65 ans. L'espérance de vie des femmes étant plus longue que celle des hommes, la majorité des personnes âgées sont des femmes. Celles-ci comptent pour 58 p. 100 des personnes de 65 ans et plus, et pour 70 p. 100 des personnes de 85 ans et plus (Statistique Canada, 1997). Maintes femmes âgées ont passé de nombreuses années à l'extérieur du marché du travail. Elles ont élevé leurs enfants au foyer et fait profiter leur famille des services d'une soignante bénévole à plein temps. Après un divorce ou la mort de leur conjoint, ou lorsqu'elles sont demeurées célibataires, souvent pour s'occuper de leurs parents âgés, elles se retrouvent seules dans leur vieillesse, ayant été trop longtemps à l'écart du marché du travail pour avoir droit à une pension convenable, et réduites à finir leurs jours dans la pauvreté. Cinquante-trois pour cent des femmes seules âgées de plus de 65 ans ont un faible revenu (Statistique Canada, 1997).

La réforme des pensions, au cours des années, a considérablement réduit la pauvreté chez les personnes âgées. Les femmes seules de plus de 65 ans en ont cependant peu profité. Une très forte proportion de femmes, comparativement aux hommes, n'ont d'autre soutien que le régime de pension de l'État (Statistique Canada, 1995b) et vivent dans la pauvreté. Ces

femmes n'ont certes pas les ressources financières pour compenser par des soins privés les quelques heures de soins à domicile offertes par le régime de soins de santé.

Un coup d'oeil sur les données démographiques laisse entrevoir que cette triste réalité risque de se prolonger pendant des décennies. C'est chez les femmes âgées de 45 à 64 ans qu'on trouve la plus forte proportion de personnes, âges et sexes confondus, qui consacrent plus de 10 heures par semaine aux soins d'une personne âgée (Statistique Canada, 1998a). Nombre d'entre elles accomplissent du travail non rémunéré au détriment de la planification de leur propre retraite et de leur sécurité financière future. Les femmes paient cher pour aider les autres et maintenir le régime de soins à domicile.

Les mères chefs de famille monoparentale constituent un autre groupe particulièrement vulnérable en raison des soins non rémunérés qu'elles donnent à leur famille. Le faible salaire des femmes, conjugué à la responsabilité de personnes à charge, est synonyme de pauvreté. Au Canada, 80 p. 100 des chefs de famille monoparentale sont des femmes. Soixante pour cent des familles monoparentales dirigées par une femme sont des familles à faible revenu, celui-ci étant inférieur de 12 100 \$ en moyenne à celui des familles monoparentales dirigées par un homme. Chez les personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans, 10 p. 100 des femmes et 2 p. 100 des hommes sont des chefs de famille monoparentale. Chez les Autochtones, 15 p. 100 des femmes et 2 p. 100 des hommes de moins de 65 ans sont chefs de famille monoparentale (Statistique Canada, 1995b).

Le Canada, contrairement à certains pays d'Europe, n'a pas de régime de salaires ou de pensions pour les personnes au foyer. Les femmes admissibles à l'assurance-emploi ont droit à un congé de maternité de 15 semaines et à un congé parental de 10 semaines pendant lesquels elles touchent une portion de leur salaire; une période de carence de deux semaines laisse la femme enceinte ou la nouvelle mère sans revenu. Quoiqu'il y ait des propositions d'allonger les congés de maternités, le nombre des personnes admissibles aux prestations est en décroissance. En particulier, les personnes qui travaillent à temps partiel, majoritairement des femmes, mettent plus de temps pour y avoir droit. Depuis la « réforme », le nombre de demandes de prestations déposées par des femmes a diminué de 20 p. 100, comparativement à 16 p. 100 chez les hommes (CAEC, 1998). Par ailleurs, il y a toujours une insuffisance de services de garde subventionnés et agréés (Cleveland et Krashinsky, 1998), et la modification d'une ordonnance de pension alimentaire est un processus long, pénible et coûteux. Les mesures relatives aux soins à domicile ne tiennent pas toujours compte de toutes les obligations familiales des femmes.

Selon une enquête de Statistique Canada, lorsqu'on compare les gains des femmes sans enfants en fonction du groupe d'âge, de l'état matrimonial et de la scolarité, ils sont très proches de ceux des hommes (avec ou sans enfants). La paternité n'a pas d'effet sur le revenu des hommes, tandis que la maternité occasionne une baisse importante de revenu chez les femmes seules ou en couple, et l'écart n'est jamais comblé. On a aussi étudié dans le cadre de cette enquête le nombre d'heures consacrées bénévolement aux soins, et on a constaté que les mères consacraient beaucoup plus de temps aux soins des enfants et aux travaux domestiques que les pères. D'après cette enquête, la présence d'enfants et les soins dispensés par les mères

constituent le principal déterminant de l'écart salarial entre les femmes et les hommes (Statistique Canada, 1995a).

Dans ces conditions, on ne s'étonnera pas de constater que les deux groupes de femmes les plus menacés par la pauvreté sont les mères chefs de famille monoparentale et les femmes âgées qui vivent seules. Dans le premier cas, les femmes sont toujours engagées dans leur rôle de soignante, au détriment de leurs revenus et de leur avancement personnels. Dans le second cas, les femmes paient financièrement, dans leur vieillesse, le prix d'avoir accompli ce que la société attendait d'elles dans les années 1940, 1950 et 1960 : rester au foyer à plein temps et y élever leurs enfants. Si l'on tient compte des faibles salaires dans les secteurs d'emploi à prédominance féminine et du rôle traditionnel des femmes au foyer, la fragilité financière des femmes tient principalement à leur rôle de soignantes sous-rémunérées ou non rémunérées.

Les responsables de l'élaboration des politiques ont le choix : aggraver la situation par l'adoption de mesures qui augmentent encore le travail non rémunéré des femmes et entraînent l'insécurité d'emploi, la « déprofessionnalisation » et la faiblesse des salaires chez les soignantes rémunérées, ou tenir compte des rapports sociaux entre les sexes dans l'élaboration des politiques sur les soins à domicile, idéalement en vue de favoriser l'égalité et, à tout le moins, de ne pas aggraver les inégalités.

### **Contexte des compressions dans les soins de santé**

Jusqu'en 1977, le gouvernement fédéral remboursait aux provinces 50 p. 100 du coût de l'assurance-hospitalisation et de l'assurance-maladie. Entre 1977-1978 et 1995-1996, les transferts fédéraux sont passés du partage des coûts au financement global, avec l'adoption du Financement des programmes établis (FPE), qui transférait aux provinces des paiements en espèces et des points d'impôt pour la santé et l'enseignement postsecondaire. L'aide sociale relevait du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC), qui fixait certaines normes. En 1989, le gouvernement fédéral a décidé unilatéralement de réduire sa contribution en argent aux provinces et aux territoires pour la santé et les programmes sociaux. Résultat : les provinces et les territoires se sont vus privés d'un financement de 42,1 milliards de dollars, dont une trentaine de milliards auraient été consacrés aux soins de santé.

En 1996, le gouvernement fédéral a amalgamé le FPE et le RAPC, ce qui a comprimé le financement des soins de santé, de l'enseignement postsecondaire et de l'aide sociale en un financement global et a réduit de 6,2 milliards de dollars la portion en argent du transfert. Avec le budget de 1998, le gouvernement fédéral a rétabli à 12,5 milliards de dollars le plancher en espèces du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS), ce qui représente six milliards de moins que le plancher précédent, lequel se situait à 18,5 milliards. Si on n'augmente pas ces sommes, le pouvoir d'achat des provinces ne pourra que stagner au fil des ans. La portion en argent du TCSPS est le seul levier dont dispose le gouvernement fédéral pour faire respecter les principes de la *Loi canadienne sur la santé* (AMC, 1998a).

En février 1999, le gouvernement fédéral a investi dans le TCSPS une somme de 11,5 milliards de dollars, étalée sur cinq ans. Les provinces et les territoires ont accepté que cette somme soit consacrée aux soins de santé. De plus, dans le budget fédéral de 1999, on allouait 1,4 milliard sur une période de trois ans à d'autres initiatives en matière de santé, notamment la recherche, l'information sur la santé, les services de santé pour les Inuits et les Autochtones, la salubrité des aliments, la nutrition prénatale et le diabète (Santé Canada, 1999).

L'Association médicale canadienne (AMC, 1999) souligne qu'avec cette augmentation du budget des soins de santé, nous n'en serons toujours, dans trois ans, qu'au niveau des dépenses de 1995 en matière de santé. La population comptera cependant 2,3 millions de Canadiennes et de Canadiens de plus, dont 444 000 auront plus de 65 ans. La réaction de l'Association canadienne des soins de santé<sup>1</sup> au budget fédéral révèle les mêmes préoccupations.

Les sommes que ce budget destine aux soins de santé peuvent sembler formidables (11,5 milliards de dollars sur cinq ans), mais elles ne serviront qu'à résoudre certaines des difficultés les plus pressantes qu'éprouve notre système public de santé. L'ACS s'inquiète vivement de constater des signes de crises de plus en plus graves dans notre système de santé, notamment une perte de confiance de la population, un glissement progressif du financement public vers le financement privé des soins de santé, une gestion budgétaire par déficit, même là où la loi l'interdit, par les administrations régionales, les établissements et les organismes de santé, de même que les hôpitaux, qui tentent ainsi de respecter leurs obligations en matière de soins de santé, un niveau critique de frustration chez les fournisseurs de soins et l'émergence de dossiers urgents, tels les répercussions des problèmes informatiques du passage à l'an 2000 et la mise en oeuvre des recommandations de la Commission Krever.

N'oublions pas que la somme additionnelle de 2,5 milliards de dollars promise d'ici trois à quatre ans ne représente que les fonds retirés des transferts fédéraux pour la santé il y a trois ans. Elle ne tient aucunement compte de l'inflation ou de la croissance et du vieillissement de la population (ACS, 1999).

Par ailleurs, bien des provinces, que ce soit en raison de leur déficit budgétaire, de leurs priorités politiques ou de la réduction du TCSPS, ont elles aussi réduit les programmes et les services sociaux. Le revenu est un déterminant de la santé : il y a une corrélation étroite entre le faible revenu et la mauvaise santé, et les mesures socio-économiques ont un effet sur l'état de santé (Forum national sur la santé, 1997). Comme nous le disons souvent dans

---

<sup>1</sup> L'Association canadienne des soins de santé est une fédération nationale qui représente les hôpitaux, les directions régionales de la santé, les établissements de santé et les organismes de santé des provinces et des territoires. Ensemble, ces organismes emploient environ un million de prestataires de soins dans tout le pays.

le présent document, les femmes représentent la majorité des personnes à faible revenu au Canada. Le rétablissement partiel du financement des soins de santé compte pour très peu au regard des mesures préventives qui pourraient contribuer à la santé de la population, réduire la surcharge des programmes de soins à domicile et alléger la tâche des personnes qui soignent leurs proches.

Comment peut-on prétendre qu'un système de soins de santé peut subir des compressions aussi importantes et aussi prolongées sans se détériorer? Pour les femmes, non seulement l'accès aux soins est-il réduit, mais elles sont quatre fois plus nombreuses que les hommes au sein du personnel soignant, principalement parce qu'elles sont concentrées dans les postes d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et d'aides-infirmières (Statistique Canada, 1998a). Ce sont les femmes qui font les frais des compressions : d'une part elles sont majoritaires chez les travailleurs de la santé, d'autre part elles constituent la majorité des bénéficiaires (AFEAS, 1998).

On peut concevoir les soins à domicile comme une mesure de dépannage, une solution d'urgence peu coûteuse pour arrêter l'hémorragie du système de soins de santé. Les séjours écourtés à l'hôpital et l'accès réduit aux soins en sont le résultat. Dans la documentation distribuée au congrès national sur les soins à domicile tenu à Halifax en mars 1998, on explique en trois points la raison d'être des soins à domicile; deux de ces points portent sur la réduction des coûts (ACSSD et coll., 1998). Presque tous les organismes et les spécialistes consultés dans le cadre de la présente étude (voir l'annexe A) ont désigné la réduction des coûts comme la raison majeure de l'adoption des soins à domicile. Les responsables de l'élaboration des politiques se sont arrêtés aux avantages des compressions sans tenir compte de ce qu'il en coûtera de remettre la responsabilité des services à la collectivité (Day et Brodsky, 1998).

[*TRADUCTION*] Les beaux discours sur l'intégration des soins à domicile dans la politique gouvernementale ne se sont pas accompagnés d'une augmentation correspondante des ressources publiques. Résultat? Nous allons vers la privatisation des coûts et du travail associés à la fragilité des personnes âgées (Aronson et Neysmith, 1997).

La population canadienne résiste à l'idée d'utiliser les soins à domicile pour réduire les budgets de santé. De mai 1991 à février 1998, le pourcentage des Canadiennes et des Canadiens qui considéraient que notre système de santé était excellent ou très bon est passé de 61 à 29 p. 100. À choisir, 71 p. 100 des gens préféreraient à un nouveau programme de soins à domicile le rétablissement des transferts relatifs au financement de la santé. Par ailleurs, 81 p. 100 des gens souhaitent que l'on investisse davantage dans l'assurance-maladie (AMC, 1998b). Les soins à domicile ne sont pas une solution miracle pour rétablir un système de soins qui subit les contrecoups de deux décennies de compressions majeures. Les soins à domicile doivent faire partie intégrante d'un système de santé vigoureux, efficace, adapté aux besoins, d'un régime égal à celui dont les Canadiennes et les Canadiens ont déjà été très fiers.

Un programme de soins à domicile ne doit pas reposer sur le travail bénévole des femmes; il ne doit pas non plus mettre en péril la santé des femmes, ni transformer des emplois sûrs, rémunérateurs et syndiqués en emplois mal payés et occasionnels. Il ne doit pas contribuer à l'appauvrissement des femmes en tant qu'utilisatrices, travailleuses ou soignantes non rémunérées. *L'égalité entre les femmes et les hommes doit être un objectif explicite dans l'élaboration d'une politique sur les soins à domicile.*

## 2. MÉTHODOLOGIE

### Objectifs

Les principaux objectifs de la présente étude sont les suivants :

- analyser les politiques en vigueur sur les soins à domicile sous l'angle des rapports sociaux entre les sexes;
- relever les lacunes à cet égard;
- déterminer comment les politiques et les pratiques actuelles peuvent directement ou indirectement entraîner le remplacement d'emplois rémunérés dans le domaine des soins à domicile par le bénévolat et peut-être contribuer ainsi à l'appauvrissement des femmes;
- déterminer si les politiques relatives aux soins à domicile, liées à celles des pensions et de la famille, accroissent ou diminuent la fragilité financière des femmes;
- décrire l'évolution des soins à domicile dans le contexte de la restructuration du système de santé.

### Collecte des données

Afin d'établir une base de données comparatives, les auteures ont consulté quatre sources et procédé de la façon suivante :

- vaste examen de la documentation;
- recension et analyse des politiques en vigueur sur les soins à domicile, sous l'angle des rapports sociaux entre les sexes;
- entrevues avec des personnes clés sur le plan national en mettant l'accent sur les politiques en vigueur;
- administration de questionnaires selon la technique de l'entrevue dirigée dans deux centres régionaux (Winnipeg et St. John's) à trois groupes de personnes : responsables d'organismes de soins à domicile (à but lucratif, sans but lucratif ou bénévoles), personnes soignantes (rémunérées et bénévoles) et bénéficiaires de soins à domicile.

Winnipeg a été choisie en raison de la diversité de sa population, qui se caractérise par une forte proportion d'immigrantes et d'immigrants et par la plus forte concentration urbaine d'Autochtones au Canada. En outre, le Manitoba a été la première province à implanter un programme de soins à domicile à l'échelle provinciale. Nous avons choisi St. John's parce qu'il s'agit d'un centre urbain relativement petit qui dessert une population rurale importante

et subit l'exode de sa population. Ces deux endroits ont connu une restructuration des programmes de santé et du marché de l'emploi.

### **Déontologie**

Le projet et la méthode de recherche proposée, les questions d'entrevue et les formulaires de consentement des participantes et participants ont été soumis à l'examen et à l'approbation du comité de déontologie de l'université de Winnipeg et de celui de l'université Memorial de Terre-neuve. Le projet, tel qu'il a été présenté, a reçu l'aval de ces deux établissements.

### **Profil des participantes et des participants**

En ce qui concerne l'aspect des politiques sur les soins à domicile à l'échelle nationale, nous avons interviewé 19 personnes : deux universitaires, une auteure et journaliste de la télévision, trois fonctionnaires fédérales ayant participé à l'élaboration d'une politique sur les soins à domicile et 13 représentantes et représentants d'organismes reliés aux soins à domicile. Ces organismes comprennent des associations de prestataires de soins à domicile, de prestataires de soins palliatifs et d'infirmières, des cliniques de santé ainsi que des associations représentant des personnes handicapées, des femmes, des Autochtones, des personnes vivant avec le sida et des personnes à faible revenu. Deux de ces organismes sont représentés par des hommes. Toutes les autres personnes interrogées sont des femmes. (Voir la liste complète à l'annexe A.)

Dans les endroits étudiés (Winnipeg et St. John's), nous avons interrogé les responsables de 20 organismes de soins à domicile, ainsi que 51 personnes, dont 30 soignantes et soignants et 21 bénéficiaires. Les personnes soignantes se répartissent en travailleuses ou travailleurs rémunérés (17) et en travailleuses ou travailleurs bénévoles (13). Les tableaux 1 et 2 illustrent la répartition par région et par sexe.

**Tableau 1. Profil des participantes et des participants (Manitoba et Terre-neuve–Labrador)**

Participantes et participants	Manitoba			Terre-Neuve			Les deux endroits
	H	F	Total	H	F	Total	
Personnes soignantes rémunérées	2	5	7	2	8	10	17
Personnes soignantes bénévoles	2	5	7	2	4	6	13
Bénéficiaires de soins	3	8	11	4	6	10	21
Total par sexe	7	18	25	8	18	26	51



**Tableau 2. Profil des organismes de soins à domicile interrogés**

	<b>Winnipeg</b>	<b>Région de St. John's</b>
Organismes à but lucratif	4	7
Organismes privés sans but lucratif	2	1
Organismes publics	2	1
Organismes bénévoles	2	1
Total	10	10

Seize des 51 personnes interrogées — bénéficiaires, personnes soignantes rémunérées et personnes soignantes bénévoles — sont d'origine ethnique ou culturelle ou d'ascendance anglaise, écossaise ou galloise. Les 35 autres ont dit être d'origine ukrainienne, autochtone, irlandaise, française, juive, polonaise, philippine, hollandaise, allemande ou d'origine mixte, et dans certains cas, d'origine multi-ethnique en partie anglaise.

### **Méthode et démarche de l'analyse comparative entre les sexes**

Le gouvernement fédéral s'est engagé à soumettre tous ses projets de loi, ses politiques et ses programmes à l'analyse comparative entre les sexes (CFC, 1995) et il a fixé des normes d'analyse à l'intention des personnes chargées d'élaborer des politiques (CFC, 1996; Morris, 1997a). Dans le cadre de notre recherche, nous avons adapté ces normes au domaine des soins à domicile (annexe B).

Toutefois, l'application de ces normes soulève des questions auxquelles seules pourront répondre les personnes chargées d'élaborer des politiques ou de les mettre en oeuvre. Nous avons donc tâché de répondre à certaines questions et nous faisons aux gouvernements des suggestions sur la façon de répondre aux questions laissées sans réponse.

Dans notre examen de la documentation, nous avons cherché des données ventilées par sexe et, dans nos questionnaires, nous avons posé à toutes les personnes interrogées, femmes et hommes, des questions sur la situation respective des femmes et des hommes. Nous avons analysé ces

[TRADUCTION] L'analyse fondée sur le sexe constitue un élément important d'une analyse socio-économique complète de la politique gouvernementale. Elle prend en considération les différences sociales et économiques entre les femmes et les hommes à chacune des étapes de la formulation de la politique, pour veiller à ce que :

- les différences touchant les conséquences éventuelles des politiques, des programmes et des lois, sur les femmes et les hommes, soient mises en évidence;
- les politiques en vigueur ou proposées aient des résultats escomptés et équitables sur les femmes et les hommes.

Morris 1997a

données à la lumière de nos connaissances et de nos recherches sur les différences socio-économiques entre les femmes et les hommes.

### **Processus de sélection**

L'analyse des politiques est fondée sur des entrevues avec 19 spécialistes et représentantes ou représentants d'organismes nationaux qui ont accepté de répondre à nos questions, ainsi que sur des documents de recherche récents concernant les politiques et les pratiques dans le domaine des soins à domicile. Pour choisir les organismes, nous avons d'abord consulté la liste des participantes et participants au congrès national sur les soins à domicile tenu à Halifax en mars 1998. Les personnes sollicitées n'ont pas toutes accepté notre invitation. Pour compléter notre liste, et notamment pour en combler les lacunes en ce qui a trait par exemple aux immigrantes, aux femmes issues des minorités visibles et aux femmes handicapées, nous avons cherché des personnes qui avaient des compétences dans le domaine des soins à domicile, qui avaient fait de la recherche, de l'action sociale ou milité auprès de ces groupes et en faisaient elles-mêmes partie.

Pour la participation régionale, nous avons procédé de deux façons. Nous avons recruté les organismes de soins à domicile en consultant des listes que nous nous sommes procurées dans les ministères et en parcourant les annonces publicitaires dans des publications comme les Pages jaunes<sup>MC</sup> et les guides sur les services à l'intention des personnes âgées. Nous avons communiqué par téléphone avec chacun des organismes pour prévenir la direction de l'arrivée d'une lettre présentant l'objet de la recherche. Nous avons ensuite rappelé les organismes dont la direction avait accepté de participer à l'étude, et pris rendez-vous. Au début de chaque entrevue, nous avons présenté notre démarche, parlé de la confidentialité et répondu aux questions. La chercheuse et la participante signaient ensuite le formulaire de consentement.

Nous avons recruté les personnes soignantes et les bénéficiaires de soins par l'intermédiaire des organismes (qui nous ont dirigées vers ces personnes), par le bouche à oreille, la technique de la boule de neige (recrutement de proches et de connaissances des participantes), grâce à des annonces dans les bulletins et les journaux locaux et sur les tableaux d'affichage dans les lieux publics. Nous avons communiqué avec les personnes ainsi recommandées seulement après que l'intermédiaire ait pu leur parler de la recherche. Les autres participantes ont communiqué d'elles-mêmes avec les auteures.

### **Zones d'étude**

#### ***Winnipeg (Manitoba)***

Le programme de soins à domicile du Manitoba a vu le jour en 1974. C'était alors le premier programme intégré de soins continus à l'échelle d'une province conçu au Canada. Ce programme est né à la suite de recommandations visant à trouver une solution au problème des soins hospitaliers jugés très coûteux (Shapiro, 1997).

Le ministère de la Santé du Manitoba a géré le programme jusqu'à sa prise en charge par les directions régionales de la santé, en 1997. Jusqu'alors, des fonctionnaires faisaient l'évaluation des demandes et assuraient une partie des services. On a confié à contrat aux Infirmières de l'Ordre de Victoria les soins infirmiers de courte et de longue durée et le maintien à domicile, de même que les soins d'appoint, la réadaptation et l'inhalothérapie. La Winnipeg Community and Long Term Care Authority (WCA) (direction des soins communautaires et de longue durée de Winnipeg) a pris le relais des soins à domicile le 1<sup>er</sup> avril 1998.

En février 1996, dans un document du Conseil du Trésor qui avait fait l'objet d'une fuite, on livrait les grandes lignes d'un projet de privatisation des soins à domicile, à commencer par la sous-traitance des services de soins personnels que dispensaient ses employées et employés. En avril 1996, les prestataires de soins personnels syndiqués ont fait la grève pendant cinq semaines, en riposte à la décision gouvernementale de confier les soins à domicile à des sous-traitants. L'entente qui a mis fin à la grève accordait au personnel en poste la sécurité d'emploi pour deux ans, mais prévoyait la privatisation de 20 p. 100 des services de soins à domicile et une réévaluation de la situation au cours des deux années suivantes (Shapiro, 1997; Smith, 1996).

En mai 1997, le gouvernement accordait à Olsten Health Services le mandat d'offrir les soins infirmiers, l'aide aux soins personnels et les services de maintien à domicile aux nouveaux bénéficiaires à long terme de deux quartiers de Winnipeg (Santé Manitoba, 1998). Le contrat est venu à échéance en 1998 et on a procédé depuis lors à l'évaluation des coûts et de la qualité des services; les résultats de cette évaluation n'ont toutefois pas encore été rendus publics.

La WCA enregistre toutes les demandes d'inscription au programme de soins à domicile, d'où qu'elles viennent, et on peut s'y inscrire soi-même. Les soins de courte et de longue durée sont dispensés sans frais après évaluation des besoins. Des responsables des cas évaluent les besoins de la personne en matière de soins à domicile et de soins personnels, ce qui donne lieu à une inscription unique dans le système. À la réception de la demande, une responsable des cas (infirmière ou travailleuse sociale) prend rendez-vous avec la ou le bénéficiaire ou avec des membres de sa famille. Elle analyse le dossier, les besoins médicaux notamment, de même que le réseau de soutien matériel et social (on tiendra compte en effet du soutien possible de la famille et du milieu dans l'évaluation du nombre et du type de services à offrir). On confirme les renseignements obtenus auprès du médecin et des membres de la famille. On peut également réclamer d'autres évaluations de thérapeutes.

On rédige alors avec la personne concernée (et sa famille) un programme de soins, qui sera révisé et mis à jour au besoin. Ce programme vise à satisfaire les besoins fondamentaux et élémentaires de la personne visée; si la ou le bénéficiaire et sa famille réclament d'autres soins, on les orientera vers d'autres ressources. La personne qui voit sa demande rejetée ou qui est en désaccord avec le type de soins offerts peut faire appel. La responsable des cas fournit le rapport d'évaluation requis avant la sortie de la patiente ou du patient de l'hôpital ou à son domicile, selon le cas.

On peut également obtenir les services suivants, selon les besoins des bénéficiaires : aide aux soins personnels, maintien à domicile, soins de santé (notamment soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie et enseignement en matière de santé), assistance aux familles, service de relève, fournitures et matériel, centres de jour, services de bénévoles (Santé Manitoba, 1997).

On offre également les services spécialisés suivants :

- Programme autogéré ou géré par la famille : après évaluation des besoins, la responsable des cas peut (au lieu d'offrir des services) faire verser les sommes nécessaires à la bénéficiaire qui souhaite gérer elle-même son programme de soins; cette option permet de choisir soi-même la personne appelée à donner les soins et de fixer l'horaire des visites (une formule plus souple, adaptée aux besoins).
- Programme d'inhalothérapie à domicile
- Programme communautaire d'intraveinothérapie
- Soins de groupe ou logement supervisé (p. ex., le projet Ten Ten Sinclair/Housing with an Independent Difference ou HIDI); cette option permet à plusieurs personnes de coordonner les soins requis et d'avoir ainsi accès à plus de services que si elles vivaient dans des logements séparés
- Programme de soins palliatifs (ACSSD et coll., 1998).

Bien qu'il n'y ait pas de frais pour les services de soins à domicile dans le cas des personnes admissibles, on pourrait réclamer des honoraires pour les services communautaires de soutien (comme les centres de jour pour adultes ou les services de relève en établissement). En 1997-1998, le Manitoba comptait 30 257 personnes inscrites au programme, soit une hausse de 11 p. 100 par rapport à 1996-1997. Les personnes qui reçoivent des soins dans le cadre de ce programme ont besoin de soins personnels et professionnels de plus en plus complexes et intensifs (Santé Manitoba, 1998).

**St. John's (Terre-neuve)**

À St. John's, les services professionnels de soins à domicile ont vu le jour en 1978. Le programme avait pour objectif de libérer des lits dans les centres hospitaliers grâce à la prestation de soins infirmiers professionnels chez les gens. La mise en oeuvre des services de maintien à domicile de Terre-neuve-Labrador a commencé en 1984. Elle visait à aider les gens à rester chez eux le plus longtemps possible et à retarder ainsi leur placement en établissement.

*Ce dont nous avons le plus besoin, ce sont des soins pour 18 des 20 personnes âgées de notre village qui n'en reçoivent pas. Elles n'auraient besoin que de deux à trois heures d'aide par jour. Cela créerait de l'emploi et leur enlèverait beaucoup de stress.*

Aide à domicile en milieu rural, Terre-Neuve

Dans la région de St. John's, le gouvernement provincial a fait appel à la sous-traitance. L'accroissement des soins à domicile (dont le maintien à domicile) a été tel qu'on a pu réduire le nombre de places dans les centres d'hébergement et fermer des centres pour personnes handicapées. Depuis 1984, le budget du maintien à domicile est passé à lui seul d'un million à 30 millions de dollars. Après 14 ans, la province compte aujourd'hui 2 000 aides à domicile.

Avant 1994, en vertu d'un programme fédéral-provincial à frais partagés dans le cadre du Régime d'assistance publique du Canada, près de 800 personnes âgées recevaient des services de base gratuits, à raison de deux à trois heures par jour. Ce programme était offert aux personnes qui recevaient le supplément de revenu garanti (les personnes âgées les plus pauvres).

La restructuration du système de santé provincial a entraîné la mise sur pied de six conseils de santé communautaire, en 1994. On a implanté un système de guichet unique dans chacune des régions de la province, en plus d'un nouveau système d'évaluation financière pour les soins de longue durée, fondé sur les normes de l'aide sociale. On a cessé d'utiliser le programme fédéral de soutien du revenu pour filtrer les demandes de soins à domicile des personnes âgées. On a également simplifié l'accès aux centres d'hébergement et on en a fait des établissements non confessionnels. Les services de soins à domicile se sont répandus un peu partout dans la province. Le gouvernement a analysé la répartition géographique des personnes âgées et ajusté les budgets en conséquence. Dans la région de St. John's, en 1996, il y avait 17 075 femmes et hommes de plus de 65 ans. Si la proportion des femmes est la même que dans l'ensemble de la province (57 p. 100 de la population de plus de 65 ans), la région de St. John's compterait 9 733 femmes et 7 342 hommes âgés. Seulement 1,2 p. 100 d'entre eux, soit 203, ont actuellement droit à des services d'aide à domicile subventionnés.

Le passage du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) au Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) ainsi que la réduction des paiements de transfert du gouvernement fédéral ont amené d'importants changements dans la prestation des soins à domicile dans la province. Comme le dit l'une des prestataires de soins à domicile interrogées dans le cadre de la présente étude :

*Les bénéficiaires ont perdu beaucoup d'heures avec le changement de programme.*

Si les personnes âgées sont admises, elles peuvent recevoir jusqu'à 2 268 \$ de soins à domicile par mois. Ce montant ne comprend pas les soins infirmiers professionnels. Les soins infirmiers, la physiothérapie, le travail social et l'ergothérapie sont offerts par le Health and Community Services Board (HCSB) (conseil des services de santé et des services communautaires). Des infirmières de santé publique font des visites à domicile dans les centres urbains et dans les milieux ruraux. Il y a toutefois de longues listes d'attente pour la physiothérapie et l'ergothérapie. Les gens qui ont des assurances les utilisent pour payer les coûts de ces derniers services professionnels.

Le service des soins continus du HCSB évalue les demandes de soins prolongés des personnes âgées, soit pour l'aide à domicile, soit pour le placement en établissement. La Family and Rehabilitative Services Division (direction des services à la famille et des services de réadaptation) fait l'évaluation des personnes handicapées. Une fois acceptées et inscrites au programme d'aide subventionnée, les personnes âgées et les personnes handicapées peuvent ou bien engager elles-mêmes une ou un prestataire (soins autogérés), ou bien s'adresser à un organisme de soins à domicile.

Jusqu'en 1998, année de l'intégration des services à la famille et des services de réadaptation au HCSB, les personnes handicapées relevaient du ministère des Services sociaux. Les incohérences du processus d'évaluation et les différences de

*Nous avons fait la grève pour obtenir de meilleures conditions de travail. Nous faisons du travail que nous n'aurions pas dû faire : enlever la neige, laver les murs, faire la peinture. Si on se blesse, on nous dira que ça ne faisait pas partie de nos tâches et on n'a pas droit à des indemnités.*

Aide à domicile, quartier Southern Shore

philosophie entre les démarches des deux organismes devraient s'aplanir sous peu. On est en train d'élaborer un processus d'appel normalisé à l'échelle de la province pour l'évaluation des demandes de services d'aide à domicile.

En 1996, les aides à domicile de deux organismes de la région de St. John's ont fait la grève pour obtenir de meilleurs salaires et de meilleures conditions de travail. Ces personnes gagnaient 5,57 \$ l'heure. Les organismes, Comcare (privé, à but lucratif) et la Southern Shore Home Support Agency (sans but lucratif), ont depuis fermé leurs portes et Comcare a quitté la province. La grève s'est finalement terminée en octobre 1997 par la conclusion d'une entente entre le gouvernement et les prestataires de soins.

La question des droits des travailleuses et des travailleurs dans le cas des soins autogérés fait toujours l'objet de litiges dans la province. En août 1998, la cour suprême de Terre-Neuve a accordé à la clientèle, aux membres de leur famille et aux personnes qui les défendaient le droit d'être considérés comme les employeurs des prestataires de soins à domicile. Elle maintenait toutefois le droit des prestataires de former un syndicat. Les porte-parole des personnes handicapées, qui s'opposaient à cette décision, soutenaient que les syndicats n'avaient pas leur place dans les maisons privées.

La Newfoundland Association for Public Employees (association des fonctionnaires de Terre-Neuve) a interjeté appel devant la Cour suprême du Canada pour garantir le respect des droits des travailleuses et des travailleurs dans les maisons et les lieux de travail privés. Le jugement de la Cour aura des effets sur la survie des services autogérés dans la province. Les fonctionnaires provinciaux estiment qu'on ne peut établir des normes dans le domaine des services autogérés avant que la cause ait été entendue.

### 3. EXAMEN DE LA DOCUMENTATION

L'examen de la documentation porte principalement sur les soins à domicile et sur la fragilité financière des femmes. Comme la documentation est vaste et touche plusieurs disciplines, nous avons mis l'accent sur les points de convergence entre les soins à domicile, les rapports sociaux entre les sexes et l'évolution du rôle de l'État. Nous nous sommes attachées aux trois groupes sur lesquels porte notre étude : les prestataires de soins, les personnes soignantes non rémunérées et les bénéficiaires de soins. Mentionnons toutefois que les études relatives aux personnes soignantes non rémunérées sont beaucoup plus nombreuses que celles qui traitent des autres groupes. De plus, comme les soins à domicile et leurs répercussions sur les femmes évoluent rapidement, nous n'avons retenu, pour les besoins de la présente analyse, que certains documents de source canadienne publiés après 1990.

#### **Prestataires de soins**

La documentation dépeint un tableau relativement sombre de la situation des prestataires de soins. Tout d'abord, comme pour bien d'autres métiers faisant appel à la prestation de soins et où les femmes sont traditionnellement majoritaires, le secteur des soins à domicile se caractérise par des salaires médiocres et une piètre reconnaissance sociale. Cet état de choses est souvent amplifié par des questions liées à l'égalité entre les sexes, à la race et au milieu socio-économique (Aronson et Neysmith, 1996).

Aronson et Neysmith (1996) ont constaté que, en n'étant pas inclus dans la description de tâches, tout ce qui s'apparente au rôle féminin traditionnel de prestataire de soins reste pratiquement invisible et considéré comme du « non-travail ». Presque toutes les aides à domicile que nous avons rencontrées se sont entendu désigner comme « la femme de ménage », en dépit de leur formation et des exigences de leur travail.

Les prestataires de soins à domicile accomplissent souvent des tâches qui débordent leur description de tâches officielle. Bien qu'une part de ce travail soit fait par obligation morale, nombre de travailleuses se trouvent en situation de vulnérabilité, avec des possibilités limitées (Aronson et Neysmith, 1996). Le fait que les responsabilités confiées aux prestataires de soins ne cessent de croître et que leur travail comporte plusieurs types de fonctions est une autre source de préoccupation. L'Association canadienne de soins et de services à domicile (ACSSD et coll., 1998) a désigné comme prioritaires la formation et l'information des prestataires de soins. Non seulement ces travailleuses doivent utiliser de l'équipement complexe et composer avec des situations difficiles, mais on s'attend aussi à ce qu'elles transmettent ces habiletés à des soignantes bénévoles. L'ACSSD estime en outre qu'il est nécessaire d'examiner plus attentivement les risques inhérents à la prestation de soins, l'exploitation au travail, la nécessité de s'intégrer à une famille, de même que les méthodes interdisciplinaires et multisectorielles de la prestation de soins.

Tant que les postes syndiqués seront déprofessionnalisés et que l'on demandera aux prestataires de soins d'en accomplir davantage à moindre salaire, il est à prévoir que

l'instabilité professionnelle dans le domaine des soins à domicile continuera de s'intensifier (ACSSD et coll., 1998).

Neysmith et Aronson (1997) ont interviewé 30 immigrantes des Antilles et des Philippines, prestataires de soins à domicile. Les auteures ont cherché à découvrir dans quelle mesure les tensions reliées à ce type de travail sont amplifiées quand la travailleuse est immigrante et appartient à une minorité visible. Ces femmes étaient souvent traitées comme des personnes peu instruites, mais nombre d'entre elles étaient des professionnelles de la santé avant d'émigrer au Canada. Les femmes ont donné des exemples de racisme au travail et, si certaines ont préféré fermer les yeux, d'autres s'y sont vivement opposées. Eu égard à la présente étude, les deux organismes employeurs ne s'étaient donné aucune politique particulière en matière de racisme; cependant, les supérieurs, toutes et tous de race blanche, ont réclamé une politique générale qui leur donnerait davantage de pouvoir devant les bénéficiaires racistes.

### **Personnes soignantes non rémunérées**

Dans son analyse des politiques en matière de soins de santé, Chappell (1993) cite une étude effectuée par l'Organisation mondiale de la santé qui révèle que, peu importe le pays, de 75 à 85 p. 100 des soins prodigués aux personnes âgées sont fournis par des réseaux non officiels. La documentation confirme que, au Canada, les soins sont le plus souvent donnés par des femmes : conjointes, filles ou belles-filles (Kaden et McDaniel, 1990; MacLean et coll., 1998; Vézina et Roy, 1996; Sky, 1996).

La documentation fait également ressortir des différences entre les activités de soins assumées par des femmes et celles dont s'acquittent des hommes. Dans une étude portant sur la prestation de soins et sur les bénéficiaires de soins, Kaden et McDaniel (1990) ont constaté que les conjointes et les filles fournissaient la plus grande part des soins quotidiens et hebdomadaires, et que les tâches occasionnelles ou moins habituelles étaient souvent assumées par les conjoints et par les fils. En ce qui a trait à l'assistance quotidienne et hebdomadaire, les pourcentages étaient de 77 p. 100 pour les conjointes et de 23 p. 100 pour les conjoints. Dans le cas des enfants, l'analyse donnait 87 p. 100 pour les filles et 13 p. 100 pour les fils. Comme l'indiquent les auteures, l'expression « soins par la famille » signifie en réalité « soins dispensés par les conjointes et par les filles ». Dans une enquête à laquelle ont participé huit organismes (396 femmes et 316 hommes), les soins aux personnes âgées étaient étroitement liés aux responsabilités familiales et entraînaient des répercussions sur le travail rémunéré des femmes, mais non sur celui des hommes (Gignac et coll., 1996).

Cranswick (1997) a voulu savoir comment se portaient les personnes soignantes et a évalué comment elles composaient avec la situation, en se fondant sur des données de l'Enquête sociale générale de 1996. Malgré une répartition par sexe assez évidente, l'auteure est arrivée à la conclusion que la prestation de soins n'était pas liée à un type particulier de personnes. Bien que l'aide soit divisée en deux catégories, il n'existe pas d'analyse comparative entre les sexes relativement à ce qui est fait, par qui et pour qui. Quand on s'arrête à la façon dont les personnes soignantes bénévoles arrivent à conjuguer les soins avec la vie familiale et la vie



professionnelle, l'auteure souligne que 46 p. 100 éprouvent rarement du stress, tandis que 15 p. 100 se sentent continuellement sous tension. L'auteure aurait pu souligner que le stress est un facteur fréquent dans 39 p. 100 des cas et un facteur constant dans 15 p. 100 des cas (pour un total de 54 p. 100). Bien qu'elle ait conclu que les femmes se sentent légèrement plus surchargées que les hommes, elle ne semble pas avoir tenu compte de l'intensité des soins donnés, ni d'autres variables telles que l'âge, le nombre d'enfants et la situation matrimoniale. Curieusement, d'après l'étude menée par Cranswick en 1997, 55 p. 100 des femmes et 45 p. 100 des hommes ont fait état de répercussions sur leur vie professionnelle, alors que 27 p. 100 des femmes et 12 p. 100 des hommes ont dit que leur état de santé s'était modifié. À l'inverse, Sky (1996) a désigné les personnes soignantes bénévoles comme une « population active conscrite » et, pour la plupart de celles qu'elle a rencontrées, la prestation de soins débouchait sur la dépression, la pauvreté et l'isolement.

Dans une étude fondée sur des groupes de discussion avec 42 personnes soignantes bénévoles en soins palliatifs, MacLean et ses collègues (1996) ont relevé les thèmes communs suivants :

- bien que la décision de donner bénévolement des soins soit souvent désignée comme un choix fondé sur l'amour, il semble pour un certain nombre y entrer une part de contrainte;
- les attentes envers les personnes soignantes bénévoles sont accablantes : nombre d'entre elles ont fait allusion au manque de sommeil et au stress occasionné par les tâches à caractère médical qu'il leur faut accomplir;
- elles ont souvent fait état de pertes sur le plan financier. Certaines ont quitté leur emploi, d'autres ont dû vendre leur maison, d'autres encore ont dû recourir à l'assistance sociale, de sorte que les répercussions économiques se sont fait sentir longtemps après le décès de l'être cher;
- l'isolement est souvent un prix à payer;
- il leur est difficile de négocier des ententes relatives aux soins et de prendre la décision de recourir à de l'aide extérieure.

Cette même étude a fait état des lacunes suivantes : manque d'information sur l'évolution de la maladie; manque de stabilité découlant d'un taux élevé de roulement de personnel et de l'obligation occasionnelle de gérer des cas dans un système qui offre peu de souplesse. Soulignons par ailleurs que, même si 38 des 42 personnes participantes étaient des femmes, l'étude ne propose pas d'analyse comparative entre les sexes.

Dans leur évaluation de l'incidence des soins à domicile sur les personnes soignantes bénévoles, les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (1997) indiquent que la perte de maîtrise et d'indépendance ainsi que la privation de sommeil représentent les changements les plus marqués. Bien que les personnes soignantes soulignent fréquemment le besoin de

services de relève (Sky, 1996), il semble qu'elles n'y aient pas souvent recours (Chappell, 1993).

Lorsqu'on se penche sur ce qu'il en coûte aux personnes qui soignent bénévolement leurs proches, il est important de prendre en considération non seulement les coûts économiques sous forme de dépenses, mais également les coûts affectifs et sociaux. En effet, s'ajoutent à la perte d'un revenu par suite de l'abandon d'un emploi, la perte d'avantages sociaux subventionnés par l'employeur, de crédits du Régime de pensions du Canada, d'occasions de formation professionnelle, d'expérience dans un secteur de travail donné et de promotions (Fast, 1997). Gignac et ses collègues (1996) ont confirmé que pour les personnes les plus gravement touchées par le conflit entre les obligations familiales et les obligations professionnelles (en majorité des femmes), les tensions entre les soins à leurs aînés et les responsabilités d'un travail rémunéré ont été cause d'insatisfaction professionnelle, d'absentéisme, d'arrêts de travail et d'absences prolongées, sans parler de préjudices sur le plan professionnel, sous forme de promotions manquées et d'occasions d'avancement réduites. À la lumière de ces constatations, les auteurs ont laissé entendre que des interventions organisationnelles ou communautaires visant à empêcher que les soins aux personnes âgées n'entrent trop en conflit avec la vie professionnelle pourraient sensiblement atténuer les effets négatifs subis par les personnes soignantes.

Dans une étude au cours de laquelle on a interrogé 246 soignantes rémunérées (15 heures par semaine ou plus), les répercussions économiques, telles que perte de salaire, de soutien financier et capacité réduite d'économiser en prévision de la retraite, ont fortement contribué au niveau de stress ressenti (Keefe et Medjuck, 1997). Le niveau de stress semblait être en corrélation avec le niveau de salaire des travailleuses. Les auteures ont insisté sur l'importance de politiques en milieu de travail et de politiques gouvernementales qui tiennent compte des conséquences à court terme et à long terme de la prestation de soins dans la vie des femmes. Les auteures citent en exemple certaines politiques nouvelles qui, si elles semblent axées sur les familles et peuvent être bénéfiques à court terme, ne feraient, à long terme, que contribuer à la dépendance financière des femmes.

Keefe et Fancey (1997) ont mené des entrevues auprès de 136 personnes soignantes bénévoles afin d'examiner certains programmes de compensation financière et les services d'aide à domicile qui leur étaient offerts. Au moment de leur étude, il existait au Canada trois programmes de compensation financière. Cette étude porte notamment sur le programme « Life Support » offert en Nouvelle-Écosse. Elle révèle que les personnes se prévalant de la compensation financière étaient le plus souvent des femmes jeunes vivant en région rurale sous le même toit que la personne soignée, alors que les personnes recourant aux services d'aide à domicile étaient, le plus souvent, des fils ou des conjoints de bénéficiaires de soins vivant en zone urbaine. Les auteures imputent au manque de services d'aide à domicile en milieu rural le fait qu'une plus forte proportion de gens y reçoivent une compensation financière. Les personnes qui touchaient une compensation financière consacraient de 30 à 40 heures par semaine à des activités liées aux soins et, de façon générale, effectuaient un plus grand nombre de tâches et y consacraient davantage d'heures. La compensation financière était de l'ordre de 88 \$ par semaine. Les auteures comparent ce régime à certains

programmes en vigueur dans les pays scandinaves, en vertu desquels les personnes soignantes reçoivent un dédommagement évalué au taux des salaires du marché, et elles ont droit à des avantages sociaux tels que vacances et prestations de retraite. Bien que les auteures voient en ce régime un premier pas vers la valorisation du travail bénévole des femmes, elles font également part de leur crainte que ces programmes ne maintiennent les femmes au foyer dans un travail sous-payé. Enfin, les auteures ont dégagé trois secteurs où des améliorations s'imposent :

- l'abolition de critères d'admissibilité trop rigides;
- le versement d'une rémunération plus adéquate;
- une meilleure compensation financière associée à des services d'aide à domicile.

Plusieurs auteures ont réclamé que les personnes soignantes non rémunérées prennent part à l'élaboration de politiques en matière de soins à domicile. Selon ces auteures, les soignantes et soignants sont à l'heure actuelle soit négligés par le secteur public, soit traités complètement à part (Chappell, 1993). Les Infirmières de l'Ordre de Victoria (1997) ont réclamé une évaluation en bonne et due forme des personnes soignantes et de leurs bénéficiaires au moment d'établir un plan de soins. Elles jugent en outre nécessaire que l'on tienne compte de l'état physique et mental des personnes en cause, ainsi que de leur capacité d'assumer des coûts supplémentaires. Elles recommandent notamment :

- d'accorder une compensation financière aux personnes qui doivent abandonner leur emploi ou réduire leurs heures de travail pour s'occuper d'une personne malade;
- d'affecter des ressources à des services de soutien communautaires;
- d'amener les employeurs à élaborer des régimes d'avantages sociaux qui permettent à leurs employés et employées d'assumer leurs obligations relatives à la prestation de soins.

### **Bénéficiaires de soins**

En dépit du fait que les bénéficiaires devraient être au coeur des discours actuels sur les soins à domicile, on les mentionne rarement dans la documentation. S'inspirant des données de l'Enquête nationale sur la population et sur la santé, Wilkins et Park (1998) ont étudié les caractéristiques des gens qui recevaient des soins par l'intermédiaire de services publics subventionnés. En 1994-1995, 36 p. 100 des bénéficiaires avaient moins de 65 ans. Deux tiers des bénéficiaires étaient des femmes, surtout en raison de leur espérance de vie, des maladies chroniques dont elles souffrent et du fait que les femmes ont un plus grand besoin d'aide dans leurs activités quotidiennes (comparativement aux hommes qui, souvent, comptent sur leur conjointe pour s'acquitter de ces tâches). Cette même étude révèle que nettement plus de personnes âgées reçoivent des soins à leur domicile plutôt qu'en établissement et qu'il existe un rapport inverse entre la catégorie de revenu familial et le pourcentage de bénéficiaires de soins à domicile.

Un schéma similaire a été établi par Kaden et McDaniel (1990). D'après leurs données, un faible revenu serait directement lié au recours, par les femmes, aux services structurés de soins à domicile. Les auteures font remarquer qu'un faible revenu constitue un facteur structurel de la vieillesse chez les femmes et que, pour cette raison, la dépendance économique des femmes doit figurer parmi les préoccupations, tout comme les besoins liés à l'âge et au sexe de la personne dans l'évaluation des besoins pour ce qui est de l'aide structurée. La politique gouvernementale doit s'attaquer au problème de la précarité du revenu des femmes âgées plutôt que de renforcer leur dépendance économique par des programmes de soutien officiels qui pourraient les rendre vulnérables aux compressions ou à l'imposition de droits d'utilisation (Kaden et McDaniel, 1990).

Il est bien connu que la plupart des personnes âgées ne veulent pas dépendre de leurs enfants; cependant, les femmes doivent souvent s'y résigner (Kaden et McDaniel, 1990). Après avoir réuni divers intervenantes et intervenants en groupes de discussion, Harlton et ses collègues (1998) ont constaté que les responsables de l'élaboration de politiques avaient la conviction que les personnes âgées étaient mieux soignées par leurs proches parents que par quiconque. Les adultes plus âgés, cependant, ne partagent pas cette conviction et sont d'avis que le recours à des services publics ou à des services privés leur laisse davantage de liberté.

### **Soins à domicile et évolution du rôle de l'État**

Nombre d'études portent sur la rentabilité des soins à domicile, mettant l'accent sur les jours d'hospitalisation économisés et sur les économies connexes réalisées par l'État. Nous n'avons trouvé aucune étude sur les coûts financiers, affectifs et physiques à court terme et à long terme assumés par les personnes soignantes rémunérées ou non rémunérées et par les bénéficiaires de soins.

Hope et Mattson (1996) ont fait état d'un projet conjoint entre l'hôpital général Seven Oaks, à Winnipeg, et We Care, un service privé de soins à domicile de type communautaire. En offrant à des personnes hospitalisées la possibilité de compter sur un soutien et sur des services, ce projet leur a permis d'obtenir leur congé plus tôt. Des services à domicile leur ont été fournis en attendant que le programme provincial de soins à domicile soit en mesure de prendre la relève. Ce projet a en outre permis d'offrir aux malades, pour qu'ils puissent quitter l'hôpital, des services non offerts par le régime provincial de soins à domicile. Le projet a duré trois mois, au cours desquels une économie de 340 jours/patients a été réalisée, en plus de 116 autres jours désignés comme une économie potentielle. De plus, la prestation de soins à l'extérieur de l'hôpital a permis d'économiser 40 p. 100 du coût de ces mêmes services dispensés en milieu hospitalier. Les résultats du projet indiquent qu'il s'agissait d'une méthode efficace d'utiliser les lits pour soins de courte durée et que le taux de satisfaction des patients était élevé. Selon les auteures, le projet a permis aux malades de recevoir, dans leur milieu naturel, des soins complets, adaptés à leurs besoins et dotés d'une certaine souplesse.

De même, DeCoster et ses collègues (1996) ont constaté qu'une grande part des ressources, dans le secteur des soins de courte durée, sont consacrées à la prestation de soins à des

personnes hospitalisées qui pourraient être traitées plus convenablement dans un autre milieu. Les auteures recommandent que l'on examine d'autres possibilités. Par exemple, des soins de longue durée à domicile ou en consultation externe devraient être offerts et être faciles d'accès.

Cependant, non seulement d'autres types de services n'existent pas toujours, mais leur fonctionnement, le cas échéant, repose souvent sur le travail non rémunéré des femmes. Le délestage des services sociaux entraîné par les compressions du TCSPS, force les familles (c'est-à-dire les femmes, comme l'indique la documentation) à assumer des responsabilités de plus en plus lourdes relativement aux soins à donner aux enfants, auxquels s'ajoutent des soins palliatifs et des soins aux personnes âgées, des soins postopératoires et des soins aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle (Day et Brodsky, 1998).

L'adoption de la *Loi sur l'exécution du budget*, en février 1995, et du TCSPS qui en découlait, a considérablement affaibli la capacité du gouvernement fédéral d'élaborer et d'appliquer des normes cohérentes et équitables à l'égard des programmes sociaux (Day et Brodsky, 1998). Le gouvernement s'est placé dans une situation qui lui rendra extrêmement difficile l'adoption d'un programme national de soins à domicile, bien que le Forum national sur la santé (1997) se soit fortement prononcé en faveur d'un programme de ce genre. De plus, le partage actuel des responsabilités accroît les risques que ce programme accuse de graves lacunes sur les plans de la cohérence, de l'accessibilité et de l'admissibilité (ACSSD et coll., 1998).

Le caractère changeant des soins à domicile suit la tendance actuelle, qui est de déresponsabiliser l'État et de responsabiliser la personne (Armstrong et Armstrong, 1996; Day et Brodsky, 1998). Tandis que les soins à domicile sont présentés comme une manière plus « aimante » de s'occuper de personnes fragiles et de personnes âgées, l'obsession de réduire les dépenses semble surgir partout où il est question de soins à domicile. L'Association canadienne de soins et services à domicile cite l'exemple du gouvernement de l'Alberta qui, il y a plusieurs années, a retiré 749 millions du secteur des services de santé, mais n'en a remis que 110 millions (soit un septième de la somme retranchée) dans l'enveloppe budgétaire des soins communautaires.

Le gouvernement recourt volontiers aux concepts de l'« autothérapie » et des « services communautaires » pour justifier la restructuration des services de santé. L'ennui, c'est que les femmes étant les travailleuses principales de ce secteur, avec ou sans rémunération, ce sont elles surtout qui en font les frais (Armstrong et Armstrong, 1996). Neysmith (1995) affirme que la politique en matière de soins de santé semble passer après les restrictions budgétaires, sans égard aux coûts à long terme du financement insuffisant du système de soins de santé.

Selon Fast et ses collègues (1997), les responsables de l'élaboration des politiques, pour qui la prestation bénévole de soins représente une solution valable sur le plan fiscal, semblent fonder leurs décisions sur des données qui ne tiennent pas compte des coûts réels de leur analyse coûts par rapport aux avantages. On part du principe que la prestation de soins ne coûte rien, sans mesurer ce qu'il en coûte réellement au système (répercussions sur la santé

des personnes soignantes bénévoles, perte de salaires avec effet d'entraînement sur les recettes fiscales).

McDaniel et Gee (1993) ont examiné les contradictions qu'accusent les diverses politiques en matière de soins. Les auteures font valoir que, si le vieillissement de la population pose un défi, ce n'est pas tant par son incidence sur les fonds publics que parce qu'il survient dans une période d'évolution de la famille, de remise en question des valeurs et d'écart de longévité entre les femmes et les hommes. Elles affirment que l'État providence canadien se caractérise par son manque de coordination, ce qui expliquerait pourquoi les mesures à l'égard des personnes âgées et de la prestation de soins ont évolué de façon plutôt improvisée et souvent contradictoire.

Neysmith (1991) a pour sa part fait valoir que la dissociation entre vie familiale, activité professionnelle et responsabilité de l'État entraîne une discussion morcelée, où les besoins des personnes âgées semblent s'opposer à ceux des générations plus jeunes. Selon l'auteure, il se creuse ainsi un fossé de générations artificiel puisqu'en réalité, il s'agit d'un conflit entre le privé et le public. En dissociant le public du privé, la famille de l'État et la production de la reproduction, les politiques sociales nuisent à l'élaboration de modèles de soins selon lesquels la prestation de soins constituerait un service public et un droit, plutôt qu'une responsabilité uniquement familiale (Neysmith, 1991).

On a avancé qu'il serait peut-être utile de comparer les soins à donner aux personnes âgées et les soins à prodiguer aux enfants, ce qui permettrait de mieux saisir les différents liens entre famille, rapports sociaux entre les sexes et travail (McDaniel et Gee, 1993). La promesse d'un programme national de soins à domicile pourrait bien n'être pas plus tenue que celle, ces dernières décennies, d'un programme national de garderies.

Selon Day et Brodsky (1998), nous devons acquérir une vision qui rallie les politiques sociales et économiques, d'une part, et, d'autre part, l'égalité et les droits des femmes. L'analyse de la situation des soins à domicile et de son incidence sur les femmes nous fournit certes l'occasion idéale d'appliquer cette vision.