

L'incidence du financement global sur les femmes ayant un handicap

(Traduction)

Shirley Masuda
Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

La recherche et la production de cette étude ont été financées par le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada. Ce document exprime les opinions et points de vue de l'auteure et ne correspond pas nécessairement à la politique officielle ou aux opinions de Condition féminine Canada ni du gouvernement du Canada.

Mars 1998

Condition féminine Canada s'est engagé à 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 être utile aux stratégestes de politiques, à ceux et celles qui s'adonnent à la recherche, aux groupes de femmes, aux communautés et à tout 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 la précision, le fini et la pertinence de l'information présentée :

- la mesure selon laquelle l'analyse et les recommandations sont endossées par l'approche méthodologique et les données recueillies;
- la contribution originale que le rapport est à même d'apporter aux travaux déjà effectués dans le domaine;
- l'utilité de cette contribution auprès d'organismes plaidant en faveur de l'égalité des sexes, les groupes de défense des droits, les stratégestes de politiques des gouvernements, les chercheuses et chercheurs et 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)

Masuda, Shirley

L'incidence du financement global sur les femmes ayant un handicap

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.

Titre de la p. de t. addit. : The impact of block funding on women with disabilities.

Également publ. sous forme électronique sur le réseau informatique Internet.

ISBN 0-662-63473-X

No de cat. : SW21-29/1998

1. Handicapées -- Canada.
 2. Sécurité sociale -- Canada.
 3. Santé, Services communautaire de -- Canada.
- I. Canada. Condition féminine Canada.
II. Titre.

HV1569.W65M37 1998 362.4'0971 C98-980123-3F

Gestion du projet : Cathy Winters et Angela Arnet Connidis, Condition féminine Canada

Coordination de l'édition : Angela McLaughlin, Condition féminine Canada

Révision et Traduction : 575 Productions Ltd.

Pour d'autres renseignements, veuillez communiquer avec la :

Division de la recherche

Condition féminine Canada

360, rue Albert, bureau 700

Ottawa, Ontario K1A 1C3

Téléphone : (613) 995-7835

Télécopieur : (613) 957-3359

ATME : (613) 996-1322

C. élec. : 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/>.**

PRÉFACE

Le Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine Canada a été créé en 1996 dans le but de soutenir la recherche indépendante en matière de politiques, valable à l'échelle nationale, qui porte sur des enjeux liés à l'égalité entre les sexes. Afin de déterminer la structure et les priorités du Fonds de recherche en matière de politiques, Condition féminine Canada a tenu, de mars à mai 1996, des consultations avec une gamme de groupes de femmes nationaux, régionaux et locaux, des chercheuses et chercheurs et des organismes de recherche, des groupes communautaires, de services sociaux et professionnels, ainsi que d'autres paliers de gouvernement et des personnes que la question de l'égalité des femmes intéresse. Les participantes et participants aux consultations ont exprimé leur appui pour le Fonds, qui doit se pencher sur des enjeux à long terme et nouveaux, ainsi que sur des enjeux urgents, et ont recommandé qu'un petit comité externe non gouvernemental joue un rôle clé dans la détermination des priorités, le choix des propositions de recherche à financer et le contrôle de la qualité des rapports de recherche finaux.

En tant que mesure provisoire, au cours de l'exercice 1996-1997, les participantes et participants aux consultations ont convenu que des projets de recherche à court terme, qui aborderaient des besoins immédiats, seraient entrepris en attendant la formation du comité externe chargé d'élaborer des priorités à plus long terme. Dans ce contexte, on a identifié comme prioritaire la recherche en matière de politiques portant sur des enjeux liés au Transfert canadien en matière de santé et des programmes sociaux (TCSPS) et sur l'accès au système de justice.

Le 21 juin 1996, un appel de propositions sur l'incidence du TCSPS sur les femmes a été lancé. Les propositions ont été évaluées par Condition féminine Canada et par des évaluatrices externes. Les projets de recherche retenus à des fins de financement dans ce domaine ont porté sur les femmes qui ont recours à l'assistance sociale, la sécurité économique des familles avec des enfants, les femmes ayant un handicap, la disponibilité et le caractère abordable des services de garde d'enfants, les femmes et les soins de santé et les droits humains des femmes.

L'appel de propositions sur l'accès à la justice a été lancé le 18 juillet 1996. Les projets de recherche en matière de politiques retenus et examinés par Condition féminine Canada et des évaluatrices externes comprennent des études sur les femmes immigrantes victimes de violence, les lesbiennes, les femmes et l'aide juridique en matière civile, la médiation familiale et les conséquences pour les victimes de harcèlement sexuel de la décision de la Cour suprême dans l'affaire *Béliveau-St-Jacques*.

Le but du Fonds de recherche en matière de politiques est de favoriser le débat public sur les questions liées à l'égalité entre les sexes et d'accroître la capacité des personnes et des organisations de participer plus efficacement au processus d'élaboration de politiques, pour assurer de meilleures politiques gouvernementales. Condition féminine Canada remercie les auteurs et auteures de toutes les recherches d'avoir contribué à l'atteinte de cet objectif.

On trouvera, à la fin du présent rapport, la liste complète des projets de recherche financés par Condition féminine Canada sur les enjeux liés au Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux et à l'accès à la justice.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	v
Sommaire	vii
Introduction	1
Méthodologie	4
L'aide financière et les prestations d'invalidité	5
L'admissibilité aux prestations d'invalidité de l'aide sociale	5
La perte des prestations.....	6
L'insuffisance des prestations.....	8
Les coûts particuliers d'une incapacité	9
Le partage d'un appartement.....	10
L'aide pour difficultés d'existence	11
La définition des besoins.....	11
La honte de l'aide sociale.....	12
Sommaire.....	12
Recommandations	13
Les soins à domicile	16
Des besoins non satisfaits	16
Les mères handicapées	16
Des problèmes de sécurité	17
Des règles strictes	18
La gestion personnelle des soins	18
Les femmes autochtones handicapées	18
Les familles en tant que dispensatrices de soin	19
Sommaire.....	19
Recommandations	20
Les soins en établissement	21
Mauvais traitements et négligence	21
Les programmes sociaux	22
L'isolement.....	22
Entrave au projet du gouvernement du Nouveau-Brunswick.....	23
Les femmes ayant une déficience psychiatrique	23
Les foyers de soins communautaires	23
Sommaire.....	24
Recommandations	24

Les soins de santé	26
La qualité des soins est à la baisse.....	27
Une distinction de classe.....	27
La sortie prématurée des patientes.....	27
Des services limités dans les petits centres médicaux.....	27
La fermeture d'hôpitaux.....	28
La fermeture des services spécialisés	28
Les médicaments	29
La physiothérapie	30
Les soins de santé dans le Territoire du Yukon	30
Sommaire.....	30
Recommandations	31
Les études et l'emploi	33
Les risques associés aux études et à la formation professionnelle	33
L'accès aux établissements d'enseignement.....	35
La fermeture de programmes efficaces.....	35
L'assurance-emploi n'est pas pour les femmes handicapées.....	36
La perte de l'espoir	36
Les premières années scolaires : un handicap	36
Sommaire.....	37
Recommandations	38
Discussion	40
Le déficit, la dette et la prochaine étape	42
Annexe A : Liste des recommandations	45
L'aide financière et les prestations d'invalidité	45
Les soins à domicile	46
Les soins en établissement	48
Les soins de santé.....	49
Les études et l'emploi	50
Annexe B : Au sujet du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada	53
Annexe C : Lignes directrices de la recherche effectuée par le Réseau	55
Annexe D : Le comité consultatif	57

REMERCIEMENTS

Le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada est reconnaissant envers Condition féminine Canada d'avoir financé *L'incidence du financement global sur les femmes handicapées : un projet de recherche sur le TCSPS*. Nous voulons également souligner la prévoyance des femmes qui travaillent à Condition féminine Canada, car elles ont reconnu que le financement global pourrait avoir une incidence sur les femmes handicapées, à cause de la réduction des crédits versés aux provinces en vertu du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). Quand nous avons appris que Condition féminine Canada finançait des recherches dans ce domaine, nous avons soumis notre projet pour le compte du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada pour découvrir ce que vivaient les femmes handicapées dans toutes les régions du Canada depuis l'instauration du financement global.

Le travail accompli pour réaliser ce projet a été difficile et par moments très perturbant. En tant que femmes handicapées, nous ne pouvons pas et ne voulons pas faire abstraction des questions qui nous touchent. On ne peut pas être objectif quand on souffre, on est démuni et on a peur, alors que la réduction des fonds fédéraux dégrade nos services d'aide à l'autonomie fonctionnelle. En tant que femmes handicapées, le financement global nous concerne au plus haut point. Nous vous remercions de nous avoir aidé à connaître les questions qui nous touchent sur le plan national et dans notre vie personnelle. Grâce à ce que nous avons appris, nous avons bon espoir de réaliser des changements.

Nous voulons aussi remercier les femmes de toutes les régions du Canada qui ont organisé et animé les groupes de consultation : Judy Johnny à Whitehorse, le *Northwest Territories Council for Disabled Persons* à Yellowknife, Carol Bast à Vancouver, Beverley Matthiessen à Edmonton, Carmen Trimble à Régina, April D'Aubin à Winnipeg, Pat Israel à Toronto, Louise Brossard à Montréal, Misty Douthwright à Moncton, Glenda Maugler à Halifax, Janet Marshall à Charlottetown et Valerie Cutler à St. John's. Nous sommes également reconnaissantes envers celles qui ont prêté main-forte aux groupes de consultation et fait les comptes rendus : Esther Millie, Duane Gates, Jayne Whyte, Silvia C. Marques, Gertrude Edem, Sheila Wright, Stacy Dunn, Estelle Reddin, Alice Madden et les membres du Conseil d'administration du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada, Eileen O'Brien, Mary Williams, Doreen Demas, Robyn Artemis, Nathalie Léveillé, Kate Fancy et Kathy Hawkins. Sans l'aide de toutes ces femmes, il nous aurait été impossible de faire cette recherche et de consulter des femmes de toutes les provinces et de tous les territoires du Canada.

Nous voulons aussi souligner le travail de nos traductrices, Helena Katz et Maryvon Delanoë, qui ont traduit nos documents de l'anglais au français pour que les femmes du Québec soient à même de participer au projet. Comme toujours, les documents ont été produits en retard mais traduits à temps pour la réunion du groupe de consultation de Montréal et pour que les membres de notre Comité consultatif puissent participer dans l'une ou l'autre des langues officielles du Canada.

Nos remerciements les plus sincères aux femmes qui se sont rendues disponibles et qui ont assisté aux réunions des groupes de consultation pour partager leurs expériences avec nous. Les questions abordées étaient personnelles et difficiles pour les femmes qui subissaient de dures épreuves en raison de l'incidence du financement global sur leur propre vie. Ces femmes ont peur de perdre ce qui leur reste et peur de ce qui arrivera quand elles n'auront plus rien. Nous nous rendons compte que toutes les femmes courent le risque de subir des contrecoups dans leur vie personnelle en révélant leur propre expérience et celle des femmes qu'elles connaissent. Par conséquent, nous avons choisi de ne pas donner les noms de ces femmes pour les protéger.

En tant que chercheuse responsable de ce projet, je voudrais remercier tout spécialement mon amie et ancienne collègue, Joan Meister. Comme toujours, Joan était là pour m'appuyer, écouter mes plaintes, réviser mes textes et m'encourager à poursuivre le travail. Je veux aussi remercier Shirley Hawkes, Mary Williams et Eileen O'Brien pour l'appui personnel qu'elles m'ont manifesté tout au long de la réalisation de ce projet.

Le comité consultatif, composé des membres du conseil d'administration du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada, était un groupe de travail constitué de femmes. Je voudrais remercier chacune d'elles de l'aide qu'elles m'ont procurée en révisant la multitude de textes produits sur mon ordinateur, en faisant des commentaires et en regroupant les femmes de leur région. Je voudrais les remercier surtout de m'avoir fait confiance pour l'exécution de ce travail.

SOMMAIRE

La plupart des Canadiennes et des Canadiens ne sont pas conscients des changements occasionnés par le financement global des soins de santé, de l'éducation, du bien-être social (de l'aide sociale) et des services sociaux. Les fonds versés dans ces secteurs ont été regroupés sous le régime du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). Les personnes les plus touchées par ces changements sont celles qui ont besoin de services de santé et celles qui reçoivent des prestations d'aide sociale et des prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. Bien que ces compressions touchent toutes les personnes handicapées qui dépendent des services sociaux, les femmes handicapées sont généralement dans une situation pire que celle des hommes handicapés¹. Les changements touchent à peu près 60 % de toutes les femmes handicapées sur un plan très personnel². Le but de la présente recherche est d'examiner l'incidence du financement global sur les femmes handicapées.

S'appuyant sur les discussions que nous avons eues avec les femmes handicapées qui ont participé aux groupes de consultation dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, cette recherche démontre que les changements occasionnés par le TCSPS ont eu un effet très négatif sur nos vies de femmes handicapées. Des services qui étaient déjà inadéquats à cause des compressions effectuées l'année précédente ont été encore plus réduits depuis l'entrée en vigueur du TCSPS. Les femmes des groupes de consultation ont décrit les effets des compressions sur les femmes handicapées. Vu la réduction des services de soins à domicile et d'aide familiale, les besoins quotidiens essentiels des femmes handicapées ne sont pas satisfaits. Les femmes qui dépendent de systèmes de soutien de la vie sont laissées seules pendant de longues périodes de temps, alors qu'il y a toujours un risque de panne de courant. Des femmes ont fait des chutes et ont dû attendre plusieurs heures avant qu'on leur vienne en aide. Aucune aide n'est fournie pour la garde des enfants, et on s'attend à ce que de très jeunes enfants rendent les services qui ont été réduits. Les femmes handicapées ont peur de perdre leur fonction de parent alors que les rôles sont renversés et que ce sont les enfants qui deviennent les dispensateurs de soins. De plus, les femmes sont perturbées parce qu'elles considèrent qu'il est injuste que leurs enfants assument ce fardeau. Les femmes ont constaté qu'on a fortement réduit les services de fourniture et de réparation des aides techniques dont elles ont besoin et qui leur permettent de composer avec leurs incapacités. Les femmes doivent souvent trouver elles-mêmes l'argent nécessaire pour obtenir des fauteuils roulants ou d'autres appareils fonctionnels coûteux.

Les femmes qui ont participé aux groupes de consultation estimaient que la vie des femmes handicapées placées en établissement était de plus en plus difficile. Elles ont constaté qu'en raison des réductions de personnel, il y a des cas manifestes de mauvais traitements et de négligence. Les femmes attendent longtemps pour recevoir des soins. C'est le lot en particulier des femmes qui ont des difficultés de communication dues à leurs incapacités. Les femmes des groupes de

¹ Statistique Canada, *Enquête sur la santé et la limitation des activités*, Ottawa, Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1991. Tableau : adultes ayant des incapacités, de 15 à 64 ans, selon le revenu personnel [ci-après *ESLA*].

² *Ibid.*

consultation ont aussi constaté que les programmes sociaux des établissements et d'autres programmes qui intégraient les femmes au sein de la communauté avaient été réduits. Le personnel des foyers communautaires assurant une supervision jour et nuit a aussi été réduit. Dans certains cas, du personnel non qualifié a été engagé. Les femmes ont également remarqué qu'il y avait une augmentation des mauvais traitements commis par le personnel ainsi qu'un manque de supervision.

Les femmes des groupes de consultation ont constaté que les compressions des services médicaux ont occasionné la fermeture de petits hôpitaux et que les grands centres médicaux sont à court de personnel, ce qui a entraîné une baisse sensible de la qualité des soins dispensés aux femmes handicapées qui ont besoin que le personnel leur fournisse de l'aide supplémentaire et leur consacre plus de temps. Les femmes handicapées qui habitent les régions rurales et dépendent des petits hôpitaux locaux constatent maintenant qu'il leur est presque impossible de faire des voyages qui durent en moyenne de une à quatre heures pour se rendre à l'hôpital afin de subir des tests et de recevoir des traitements. Les membres des groupes de consultation étaient d'avis que les femmes handicapées recevaient leur congé trop tôt des hôpitaux et des centres de jour, sans qu'on leur fournisse des soins à domicile pendant leur rétablissement.

Les femmes des groupes de consultation ont mentionné qu'on avait réduit les services communautaires de soutien destinés aux personnes ayant une déficience psychiatrique. Comme les services psychiatriques des hôpitaux disparaissent, les soins des femmes ayant une déficience psychiatrique sont transférés à la communauté. De plus, les femmes vivant dans les établissements psychiatriques sont renvoyées, alors qu'elles n'ont nulle part où aller et aucun réseau de soutien. Ces femmes finissent souvent par vivre dans la rue.

Les femmes des groupes de consultation ont affirmé qu'elles vivaient dans la peur qu'on supprime leurs prestations d'aide sociale et leurs prestations d'invalidité du régime d'aide sociale, car elles savent très bien qu'elles ne peuvent pas raisonnablement espérer avoir du travail en ce moment. Les femmes ont laissé entendre que des incapacités cachées faisaient courir aux femmes un risque élevé de perdre leurs prestations d'invalidité. Les membres des groupes de consultation ont aussi affirmé qu'en faisant du bénévolat au sein de sociétés locales, sans but lucratif et oeuvrant pour les personnes handicapées, elles risquaient maintenant de perdre leurs prestations.

Les programmes de formation ne sont pas accessibles aux femmes bénéficiaires d'aide sociale. Les femmes des groupes de consultation étaient d'avis que les femmes handicapées reçoivent moins d'aide que les hommes par le biais de programmes comme le Programme sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées. Les femmes estiment en général qu'une femme handicapée ne peut avoir aucune aspiration, s'il n'y a pas de nouveaux programmes conçus expressément pour les femmes handicapées qui n'ont jamais occupé un emploi et qui n'ont pas actuellement les compétences leur permettant de rivaliser pour entrer sur le marché du travail.

Les femmes de tous les groupes de consultation étaient très découragées, craignaient pour leur situation actuelle et avaient peur de ce qui les attendait. Elles n'ont aucun espoir pour l'avenir et

estiment que les réductions de services les privent de plus en plus de leurs droits de la personne, parce que rien n'oblige les gouvernements provinciaux à mettre en place une procédure pour appeler des décisions des agents de l'aide sociale ou des services sociaux qui refusent d'accorder une aide.

Introduction

En 1996, le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) a remplacé le Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et le Financement des programmes établis (FPE). Sous le régime du TCSPS, les sommes versées en paiements de transfert par le gouvernement fédéral aux provinces et aux territoires pour financer les programmes en matière de santé, d'éducation et de services sociaux ont été regroupées en vertu d'un mécanisme de financement global. Cette somme globale est maintenant déposée aux recettes générales de chaque province et territoire. Le RAPC du gouvernement fédéral partageait également entre les provinces l'argent dépensé pour l'aide sociale. Ce n'est plus le cas avec le financement global. Le RAPC garantissait le droit à l'aide sociale à toute personne dans le besoin, état qui était déterminé au moyen d'un examen des besoins. De plus, le RAPC accordait un droit d'appel si l'aide était refusée. Le gouvernement fédéral retenait l'argent qui aurait été versé aux provinces et aux territoires, si ces droits étaient violés. Depuis la suppression du RAPC, ces droits ont disparu.

Pour recevoir des fonds en vertu du TCSPS, les provinces et les territoires ne doivent respecter que les principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé*. Selon ces principes, les soins de santé doivent être fournis à tout le monde et aucune condition de durée minimale de résidence dans une province ou un territoire ne doit restreindre l'admissibilité à l'aide sociale ou au bien-être social. Cependant, il appartient maintenant aux provinces de formuler la définition de besoin, qui détermine si une personne ou une famille recevra de l'aide sociale, et de décider de l'existence d'un droit d'en appeler d'une décision refusant l'aide sociale.

Quand le TCSPS est entré en vigueur, les crédits versés en paiements de transfert aux provinces par le gouvernement fédéral ont été amputés de 4,3 milliards de dollars pour les exercices de 1996–1997 et 1997–1998³. Les personnes les plus touchées par la réduction des paiements de transfert sont les personnes handicapées ainsi que toutes celles qui dépendent de l'aide sociale. Elles ressentiront l'effet des compressions dans leur vie quotidienne.

Les changements provoqués par le TCSPS auront une incidence profonde sur les femmes handicapées. En tant que femmes handicapées, nous sommes les personnes les plus pauvres au Canada et nous avons peu d'espoir de changer la situation. Dans l'*Enquête sur la santé et la limitation des activités (ESLA)*, effectuée en 1991, Statistique Canada révélait que 35 % des femmes handicapées avaient un revenu annuel inférieur à 5 000 \$ et que plus de 60 % des femmes handicapées survivaient avec un revenu annuel inférieur à 10 000 \$⁴. L'*Enquête* révélait aussi que les femmes handicapées se trouvaient dans une situation pire que celle des hommes handicapés : 16 % des hommes avaient un revenu annuel inférieur à 5 000 \$ et 35 % vivaient avec un revenu annuel de 35 000 \$, comparativement à seulement 10 % des femmes handicapées⁵. Une étude

³ Madore, O. et Blanchette, *The CHST: Operation and Possible Repercussions On the Health Care Sector*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, 1996 à la p. 7.

⁴ Statistique Canada, *ESLA*, note 1.

⁵ *Ibid.*

récente effectuée par le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada a démontré que 62 % des femmes handicapées vivaient sous le seuil de la pauvreté, qu'elles occupent ou non un emploi⁶.

L'Enquête sur la santé et la limitation des activités a aussi démontré que seulement 40,7 % de toutes les femmes handicapées travaillaient, 7,8 % étaient bénéficiaires de l'assurance-chômage et cherchaient du travail et 51,5 % ne faisaient pas du tout partie de la main-d'oeuvre. Parmi ces dernières, 52 % voulaient trouver du travail et 21 % avaient peur de travailler parce qu'elles risquaient de perdre leur revenu actuel. La plupart des femmes ne faisant pas partie de la main-d'oeuvre recevaient probablement des pensions d'invalidité. Un autre 15 % des femmes étaient d'avis qu'il n'y avait pas d'emplois disponibles et 16 % avaient de la difficulté à faire des études et obtenir une formation⁷. Ces statistiques démontrent qu'environ 60 % des femmes handicapées au Canada dépendent partiellement ou totalement du régime d'aide sociale pour leurs besoins quotidiens essentiels, tels que la nourriture, le logement, et pour les services de préposés aux soins, d'aide familiale et de soins en établissement.

Les femmes handicapées dépendent aussi beaucoup du régime de soins de santé. Les incapacités de bon nombre d'entre nous sont causées par des maladies définies médicalement, certaines étant dégénératives et exigeant des soins médicaux fréquents et constants. Nombre d'entre nous ont besoin de soins médicaux pour des problèmes qui sont dus à nos incapacités, tels que des douleurs chroniques, de fréquentes infections de la vessie dues à l'utilisation de cathéters, de blessures résultant de chutes et des escarres formées aux endroits soumis à des pressions chez les personnes en fauteuils roulants ou alitées.

En tant que femmes handicapées, il est important que chacune d'entre nous se familiarise avec les changements découlant du TCSPS. Il importe de savoir comment ces changements ont touché les autres femmes handicapées de toutes les régions du Canada et ce qu'elles ont vécu dans leur vie quotidienne. Ce projet de recherche visait à recueillir ces renseignements. Les renseignements peuvent nous aider, en tant que personnes et en tant qu'organismes nationaux et provinciaux oeuvrant pour les femmes handicapées, à définir nos besoins plus clairement et à porter nos préoccupations à l'attention des gouvernements fédéral et provinciaux.

Les résultats de cette recherche renferment les témoignages de femmes handicapées de toutes les régions du Canada qui ont expliqué comment la réduction du financement fédéral et les changements occasionnés par le TCSPS avaient changé leur vie quotidienne. Environ 90 % des femmes des groupes de consultation ne connaissaient pas ou très peu le TCSPS. Plusieurs femmes ont souligné que les discussions les avaient aidé à mieux comprendre le TCSPS et son mode de financement, mais que ces discussions ne les avaient pas rassurées pour autant. Les femmes des groupes de consultation ont constaté qu'il y avait peu de renseignements disponibles sur le

⁶ Masuda, Shirley, *Don't Tell Me To Take A Hot Bath: Resource Manual for Crisis Workers*, Vancouver, Réseau d'action des femmes handicapées du Canada, 1995 aux pp. 101-102.

⁷ Gouvernement du Canada, *La sécurité sociale dans le Canada de demain. Personnes handicapées : Un document d'information*, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1994 à la p. 2.

TCSPS, en particulier pour les femmes utilisant des supports de substitution et les femmes des territoires qui ont des besoins linguistiques différents de ceux de la majorité.

Bien que la plupart des femmes ne fussent pas au courant des changements apportés aux régimes d'aide sociale et de soins de santé, ni de la réduction des fonds versés par le gouvernement fédéral aux provinces en vertu du TCSPS, elles ont parlé de ce que les femmes handicapées avaient vécu dans leur communauté pendant l'année qui venait de s'écouler. Puisque les femmes de chaque groupe de consultation ont eu des expériences similaires, les exemples précis de l'expérience des femmes représentent celle des femmes de toutes les provinces et tous les territoires.

Les femmes ont parlé de leur propre expérience et de celle des femmes qu'elles connaissent. La véracité de leurs déclarations n'a aucunement été mise en doute. Étant donné que les groupes de consultation étaient petits et que les participantes étaient des femmes qui sont des leaders dans leur communauté et qui sont actives au sein du système de services sociaux, nous les protégeons davantage dans ce rapport en ne nommant pas les provinces. Les résultats de cette recherche présentent simplement la voix des femmes handicapées qui ont répondu aux questions qu'on leur a posées au sein des groupes de discussion. La chercheuse ne peut pas mettre en doute ou prouver la véracité de l'expérience d'une femme, quelle qu'elle soit.

Les femmes handicapées de toutes les régions du Canada vivent dans la peur de ce qui va leur arriver à présent et elles craignent pour leur avenir. Les femmes sont déprimées et éprouvent un manque de sécurité. Elles se sentent dévalorisées en tant que personnes et plus isolées de leur communauté. Les femmes estiment qu'on les prive de plus en plus de leurs droits de la personne, puisqu'on refuse de satisfaire leurs besoins quotidiens essentiels et qu'il leur est de plus en plus difficile d'obtenir des soins médicaux.

Il y a eu des compressions dans les secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux ces dernières années. Les compressions de 1997 ont été plus importantes que celles des années précédentes. Les provinces les plus riches, soit l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique, ont subi une réduction de leur financement fédéral en vertu du RAPC en 1990. Ces provinces, à leur tour, ont réduit les services offerts aux femmes handicapées.

Dans le discours du budget de 1995, le gouvernement a annoncé qu'il créait le TCSPS et que la réduction du financement entrerait en vigueur le 1^{er} avril 1996. Grâce à ce préavis, les provinces ont eu le temps de se préparer à la réduction du financement en faisant des compressions dans leurs propres services sociaux. Les compressions ont été encore plus fortes lors de l'entrée en vigueur du TCSPS, car les paiements de transferts du gouvernement fédéral ont été réduits de 2,8 milliards de dollars la première année et d'une somme additionnelle de 1,8 milliard l'année suivante.

Sans comprendre les détails des changements survenus aux paliers fédéral et provincial, les femmes handicapées sont néanmoins très conscientes qu'on réduit de plus en plus leurs services sociaux et leurs soins de santé. Il importe d'examiner ce que les femmes vivent maintenant en

raison des compressions et de réfléchir à ce que nous pouvons faire ou ferons à partir de maintenant.

Méthodologie

La chercheuse a conçu un questionnaire intitulé *L'incidence du financement global sur les femmes handicapées : le transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux*. Le questionnaire a été utilisé dans les groupes de consultation de toutes les provinces et de tous les territoires. Des handicapées qui connaissent bien la vie des femmes handicapées de leur communauté ont été invitées à assister aux groupes de consultation et à axer les discussions sur les services qui ont été touchés par les changements occasionnés par le TCSPS.

De plus, la chercheuse a élaboré une procédure de réunion comportant des lignes directrices afin d'uniformiser la façon dont les groupes de consultation étaient animés. Grâce à cette procédure, on a vu à ce que les questions soient posées de la même façon dans tous les groupes de consultation. Les animatrices des groupes de consultation ont été chargées de présenter les questions sans parti pris et de s'assurer que tout le monde comprenait les questions et que chaque femme avait l'occasion de parler de son expérience personnelle et de celle des femmes qu'elle connaissait dans la communauté.

Douze groupes de consultation se sont réunis, c'est-à-dire un dans chaque province et territoire, d'octobre 1996 à février 1997. Les groupes étaient animés par des femmes de chaque région qui ont été choisies par les membres du conseil d'administration du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada ou par des sections provinciales du Réseau et des groupes de femmes handicapées associés au Réseau. En Alberta, les groupes de discussion ont été animés par l'*Alberta Committee of Citizens with Disabilities* et dans les Territoires du Nord-Ouest par le *N.W.T. Council for Disabled Persons*. La chercheuse a prêté son assistance aux groupes de consultation en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et au Yukon, parce qu'il n'y avait pas de groupes organisés de femmes handicapées dans ces régions-là. En tout, 75 femmes handicapées et 13 femmes non handicapées ont assisté aux réunions des groupes. Les groupes de consultation représentaient des femmes de toutes les catégories d'incapacités utilisées dans les recherches précédentes du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada : les femmes ayant des incapacités relatives à la mobilité, la santé mentale, la vision, l'ouïe ou l'apprentissage, les femmes étiquetées handicapées mentales, les femmes ayant des incapacités cachées, les femmes ayant des lésions cérébrales et les femmes atteintes du SIDA ou porteuses du VIH.

Certaines des expériences décrites par les femmes étaient personnelles, mais les femmes ont fait des commentaires en s'appuyant sur leur connaissance de leur communauté. Par conséquent, l'âge et le statut économique n'étaient pas pertinents. Toutes les participantes ont été choisies pour faire partie des groupes de consultation à cause de leur travail et de leur connaissance de la communauté des femmes handicapées de leur région. On a fait des comptes rendus des discussions des groupes de consultation et les renseignements ont été transmis à la chercheuse.

L'aide financière et les prestations d'invalidité

L'aide financière comprend les prestations d'aide sociale et d'invalidité et tous les services sociaux. Cette aide subvient aux besoins essentiels concernant la nourriture, l'habillement et le logement, ainsi qu'aux besoins liés à l'incapacité, c'est-à-dire ceux qui sont satisfaits par les services de préposés aux soins, d'aide familiale et de garde d'enfants.

Les compressions de l'aide financière touchent aussi bien les femmes handicapées que les hommes handicapés. Toutefois, selon Statistique Canada, plus de femmes handicapées sont touchées par la pauvreté que d'hommes handicapés (35 % des femmes ont un revenu annuel de 5 000 \$ ou moins, comparativement à 16 % des hommes handicapés)⁸. Par conséquent, il y a plus de femmes handicapées qui dépendent du régime d'aide sociale que d'hommes handicapés.

L'admissibilité aux prestations d'invalidité du régime de l'aide sociale

Dans tous les groupes de consultation, des femmes ont affirmé qu'il était maintenant plus difficile de remplir les conditions d'admissibilité aux prestations d'invalidité. Une femme de Nouvelle-Écosse a soulevé des problèmes survenus dans sa province : « Il semble que l'on craigne que des gens prétendent être handicapés et que quelqu'un obtienne effectivement des prestations auxquelles il n'a pas droit. Lorsqu'elles font des demandes de prestations, les femmes ayant une déficience mentale se font toujours opposer un refus à moins qu'elles n'aient de solides appuis pour la défense de leurs intérêts. » Elle a raconté qu'une femme ayant une déficience mentale avait perdu ses prestations parce que cela faisait trop longtemps qu'elle avait vu son médecin. « Vous devez voir votre médecin régulièrement, que vous en ayez besoin ou non, juste pour réaffirmer que vous êtes toujours handicapée », a-t-elle ajouté.

Des femmes ayant participé aux groupes de consultation de l'Ontario et du Québec ont fait des commentaires sur la définition et les critères d'invalidité et sur le préjudice qu'ils font subir aux femmes de ces provinces. Elles estimaient qu'un moins grand nombre de femmes handicapées sont en mesure de remplir les conditions d'admissibilité aux prestations. Des femmes de l'Ontario ont le sentiment que les personnes qui ont modifié les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité ne connaissent pas la réalité de la vie d'une personne handicapée. Les femmes ayant participé au groupe de consultation de la Colombie-Britannique étaient d'avis qu'on exploitait ainsi les personnes qui sont les plus vulnérables et qui ne peuvent pas défendre leurs intérêts.

La perte des prestations

En Colombie-Britannique, les travailleuses et les travailleurs sociaux font des évaluations annuelles afin de déterminer si les personnes bénéficiaires sont toujours admissibles aux prestations d'invalidité, même quand elles souffrent d'une incapacité qui ne changera pas, telle qu'une infirmité motrice cérébrale. Des femmes ayant participé au groupe de consultation de la Colombie-Britannique ont remarqué que les handicapées sont exclues du bénéfice des prestations par les travailleuses et les travailleurs sociaux lors de ces évaluations. Les femmes souffrant de sclérose en plaques et d'autres incapacités cachées trouvent qu'il est très difficile d'obtenir des

⁸ Statistique Canada, *ESLA*, note 1.

prestations d'invalidité. La fatigue chronique, facteur incapacitant de bien des incapacités cachées, n'est pas considérée comme un critère d'admissibilité.

Ces évaluations annuelles déterminent également si une personne peut aller travailler ou retourner au travail. Une femme a déclaré : « Vous devez brosser le tableau le plus sombre possible de votre situation — une personne ne peut pas être positive ou espérer. Plus de femmes que d'hommes souffrent de sclérose en plaques et de fatigue chronique et elles risquent beaucoup de perdre leurs prestations. Les travailleuses et les travailleurs sociaux accusent souvent les femmes de simulation et on considère qu'elles ont des troubles psychosomatiques. » Cette femme a également souligné que parfois l'évaluation a lieu pendant une bonne journée et qu'on ne tient pas compte des mauvaises journées qui sont incapacitantes. L'évaluatrice ou l'évaluateur ne voit donc pas la nature cyclique d'une incapacité.

Une femme peut conserver son statut d'invalidé et toucher de 100 \$ à 200 \$ par mois (selon la province ou le territoire) avant qu'on ne fasse de retenues sur ses prestations. Cependant, dans tous les groupes de consultation, des femmes ont parlé du risque de perdre leurs prestations d'invalidité si elles travaillent à temps partiel ou si elles étudient à temps partiel. Si une femme peut travailler ou étudier à temps partiel, on considère souvent qu'elle est capable d'occuper un emploi à temps plein. Mais les femmes handicapées ont peur de chercher du travail parce qu'elles craignent de perdre l'aide gouvernementale qu'elles reçoivent. Le fait d'avoir une incapacité entraîne des dépenses supplémentaires et elles trouvent qu'il est difficile de s'en sortir sans l'aide gouvernementale. Dans le groupe de consultation de la Colombie-Britannique, une femme a soulevé le cas d'une handicapée qui avait demandé au travailleur du service d'aide financière des renseignements sur les programmes de formation qui étaient offerts. Le travailleur lui a dit qu'elle n'était pas coopérative et lui a retiré ses prestations d'aide sociale. Elle a dû faire appel pour être réadmise comme bénéficiaire. Une fois qu'une femme est classée comme employable ou capable de faire des études, elle perd ses prestations d'invalidité et il lui est très difficile, voire impossible, de se faire réadmettre comme bénéficiaire. En outre, des femmes du groupe de consultation de la Nouvelle-Écosse ont affirmé que des handicapées perdaient leurs prestations parce qu'elles faisaient du bénévolat au sein d'organismes à but non lucratif.

Il y a un sentiment général parmi les femmes des groupes de consultation que les travailleuses et travailleurs sociaux présument que si une femme peut faire du bénévolat, elle peut travailler. On ne reconnaît pas que le travail bénévole ne comporte pas les mêmes attentes et exigences pour ce qui est des heures et des journées normales de travail. Certaines femmes handicapées ne peuvent pas faire des journées normales de travail. Il se peut que des femmes soient capables de travailler pendant plusieurs jours, puis incapable de travailler pendant des semaines. Il se peut que d'autres femmes ne puissent travailler que pendant de très courtes périodes de temps durant la journée. Un employeur ne tolérerait pas ce manque de continuité. Les personnes bénévoles sont très dévouées, mais elles ne peuvent travailler que quand elles sont capables de travailler. Le bénévolat devrait être considéré comme une action qui profite à toute la communauté et qui permet aux femmes handicapées d'établir des liens avec la communauté. C'est une façon de briser leur isolement et de

rehausser leur image de soi. Le bénévolat devrait être encouragé au lieu d'être utilisé comme une menace pour cesser de verser des prestations d'invalidité.

Une femme du groupe de consultation de l'Ontario a parlé d'une de ses amies qui avait perdu ses prestations d'invalidité parce que son mari touchait un revenu de 21 000 \$ par année. « Si vous partagez cela entre deux personnes, elles sont au seuil de la pauvreté. » Cette femme étudie à temps plein et ne reçoit aucune aide du gouvernement. Elle trouve qu'il est très difficile de s'en sortir.

Des femmes du groupe de consultation de la Colombie-Britannique estimaient que les travailleurs sociaux et les travailleurs des services d'aide financière tiennent pour acquis qu'une personne bénéficiaire d'aide sociale est malhonnête et qu'une femme doit prouver qu'elle ne fraude pas lorsqu'elle demande de l'aide. Les femmes estimaient aussi qu'on présume à tort que les coupables ne se réessayeront pas si on refuse leur demande et que les personnes innocentes réitéreront leur demande. Mais elles ont constaté que les femmes handicapées abandonnaient plus tôt parce que ces démarches les épuisent trop physiquement et émotionnellement et elles ne peuvent pas continuer à lutter pour obtenir de l'aide. La Colombie-Britannique a mis en service une ligne directe pour que la population dénonce les personnes qui fraudent l'aide sociale. Il y a eu une augmentation constante des dénonciations, et les femmes du groupe de consultation étaient d'avis que la population avait maintenant moins de compassion envers toutes les personnes qui sont bénéficiaires d'aide sociale.

Récemment, le gouvernement de la Colombie-Britannique a envoyé une lettre à toutes les personnes qui recevaient des soins personnels de longue durée pour les aviser qu'elles devaient signer le formulaire d'autorisation qui était joint afin de permettre au gouvernement provincial de consulter le dossier que Revenu Canada détenait sur elle; sinon, elles cesseraient de recevoir les services à la fin du présent exercice financier. Des personnes ont signé le formulaire car elles pensaient être les seules à l'avoir reçu. Cependant, les personnes handicapées de la Colombie-Britannique commencent à se mobiliser à propos de cette affaire. Elle n'en restera probablement pas là.

L'insuffisance des prestations

Des femmes des groupes de consultation de l'Île-du-Prince-Edward, de Terre-Neuve et de la Saskatchewan ont souligné que les prestations d'invalidité étaient déjà très insuffisantes. Des femmes de la Nouvelle-Écosse appuient cette affirmation en manifestant leur inquiétude à propos des conditions dangereuses dans lesquelles vivent les femmes handicapées de leur région. Les logements subventionnés sont habituellement situés dans les quartiers les plus malfamés de la ville. Les femmes n'ont pas les moyens de vivre ailleurs que dans les quartiers les plus modestes, qui sont aussi les endroits les moins sécuritaires. Une femme a déclaré : « Nous n'avons aucun droit à la sécurité ou au luxe. » Une femme du groupe de la Nouvelle-Écosse a mentionné que dans un quartier de logements subventionnés à Halifax, des prostituées travaillaient sous les fenêtres des appartements et qu'elles avaient des chambres au sous-sol.

Les logements qui sont accessibles aux fauteuils roulants coûtent plus chers que ceux qui ne sont pas accessibles. En outre, les femmes qui souffrent d'allergies dues à l'environnement doivent payer plus cher pour leurs conditions spéciales de logement. Des femmes de toutes les provinces et de tous les territoires estimaient que les services sociaux et le régime de l'aide sociale devaient être modifiés pour que l'on tienne compte des besoins particuliers des femmes handicapées et qu'elles puissent avoir un niveau de vie équitable et adéquat. Les femmes handicapées pourraient ainsi vivre dans des endroits sécuritaires et avoir un confort suffisant.

Les femmes des groupes de consultation estimaient que le gouvernement fédéral devait rétablir l'engagement à construire de nouveaux logements sociaux sécuritaires pour les handicapées qui reçoivent des prestations d'aide sociale ou des prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. En 1993, le gouvernement fédéral a cessé de dépenser de l'argent pour de nouveaux logements sociaux⁹. Bien que le gouvernement fédéral contribue financièrement à l'entretien des logements existants, la responsabilité de cet entretien revient aux provinces¹⁰. Les provinces se déchargent maintenant de la responsabilité des logements sociaux sur les municipalités¹¹. Par conséquent, il y a peu d'argent disponible pour la construction de nouveaux logements. Dans la plupart des provinces, les logements sociaux sont déjà gérés par des sociétés d'habitation municipales à but non lucratif¹². Cependant, les femmes des groupes de consultation ont constaté qu'il arrive souvent que les appartements accessibles dont disposent les sociétés d'habitation à but non lucratif soient occupés par des personnes non handicapées, parce qu'on subventionne les bénéficiaires d'aide sociale.

Les femmes du groupe de consultation des Territoires du Nord-Ouest ont constaté que les logements sont très chers et que très peu d'entre eux sont accessibles aux fauteuils roulants. Le loyer des personnes célibataires est limité à 450 \$, mais elles sont censées partager leur logement. Cette « vie de groupe » ou ce partage peut aider certaines femmes handicapées, mais cela peut aussi être une source de stress, en particulier si une femme partage un logement avec des gens tapageurs et violents. Si une femme peut prouver qu'elle a besoin d'un appartement distinct à cause de son incapacité, il se peut qu'elle soit exemptée.

Des femmes handicapées de Yellowknife ont affirmé que les compressions touchaient les femmes sur un plan très personnel. Une femme a déclaré : « Les services sociaux sont le dernier recours. Les dernières compressions nous ont enlevé ce qui nous restait de fierté. » Elle a fait cette déclaration à la suite de la suppression d'une allocation mensuelle de 20 \$ pour des articles ménagers et d'une allocation mensuelle de 5 \$ pour des articles de toilette, tels que du dentifrice et des produits d'hygiène féminine.

Les coûts particuliers d'une incapacité

⁹ Canadian Council on Disability, *Funding Secured: Formula and Allocation Altered by Budget. Social Policy Update*, mars 1996, vol. II, n° 13, à la p. 2.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ *Ibid.*

¹² *Ibid.*

Les politiques relatives aux appareils fonctionnels ont été modifiées dans toutes les provinces. Les femmes touchées estiment que les réductions de services offrent une justification pour la discrimination envers les personnes handicapées. Une femme qui demandait que le coût d'un climatiseur soit accepté à titre de frais médicaux s'est vu opposer un refus jusqu'à ce qu'elle fasse appel de la décision. Il y a des restrictions très sévères en ce qui concerne le délai de renouvellement des lunettes et des appareils auditifs. Malgré les besoins changeants dus à l'âge, une femme peut attendre dix ans avant de pouvoir obtenir un nouvel appareil auditif et aussi longtemps que cinq ans avant d'avoir une nouvelle paire de lunettes. Certaines provinces ne fournissent pas du tout d'appareils auditifs, tandis que d'autres provinces fournissent ces appareils mais pas les piles. Le même genre de restrictions s'appliquent aux fauteuils roulants, aux chaussures orthopédiques et à tous les autres appareils fonctionnels. La situation s'est aggravée pendant la dernière année.

Par exemple, une femme avait besoin d'un modèle spécial de fauteuil roulant électrique qui était doté de dispositifs aidant à la respiration et à la circulation. Le fauteuil était aussi doté de dispositifs de sécurité empêchant l'utilisatrice ou l'utilisateur de tomber. En outre, il était conçu pour offrir un confort maximal afin de prévenir les escarres. Le fauteuil coûtait 24 000 \$. Les prestations d'invalidité du régime d'aide sociale de cette femme ne couvraient que la moitié du prix. Elle a dû trouver elle-même le reste de l'argent. Elle considère maintenant qu'on l'a forcée à mendier pour que ses besoins soient satisfaits.

Une autre femme ne pouvait pas obtenir des services sociaux un appareil fonctionnel dont elle avait besoin. L'argent utilisé pour acheter l'appareil lui a été donné en cadeau. Lorsque le travailleur social en a été informé, le cadeau a été considéré comme un revenu et toute la somme a été déduite des prestations d'invalidité de cette femme. Selon elle, lorsque les travailleuses et les travailleurs sociaux ne peuvent pas fournir les appareils fonctionnels nécessaires, ils ne se rendent pas compte que ces « cadeaux » compensent des besoins non satisfaits par les services sociaux. Les femmes en général estiment que les travailleuses et les travailleurs des services d'aide financière ont un vaste pouvoir discrétionnaire pour faire ce qu'il faut afin d'obtenir l'argent nécessaire pour les appareils fonctionnels et que l'exercice de ce pouvoir dépend des préjugés qu'une travailleuse ou un travailleur entretient à l'endroit d'une femme en particulier.

Il arrive souvent que les appareils fonctionnels doivent être réparés. Des femmes des groupes de consultation ont mentionné que la rapidité d'exécution des réparations et les arrangements pour la fourniture d'appareils temporaires dépendaient beaucoup de la travailleuse ou du travailleur qui s'occupait de l'affaire. Quand un fauteuil roulant est en mauvais état ou en réparation, on fournit souvent un fauteuil manuel. La femme se trouve alors dans une situation où elle est incapable de faire plein emploi du fauteuil de remplacement. Elle ne peut pas se livrer à ses activités normales et elle risque de se blesser de diverses manières, car elle peut tomber, rester coincée et être incapable de bouger jusqu'à ce que quelqu'un vienne l'aider. Du simple fait de leur usage normal et quotidien, les fauteuils roulants, les lunettes, les appareils auditifs, les dentiers, les béquilles et les autres appareils fonctionnels doivent parfois être réparés. Mais étant donné qu'on ne paie que les appareils les moins chers et qu'il y a des restrictions quant à la fréquence de remplacement, les

réparations multiples soumettent ces appareils à un usage déraisonnable et les rendent non sécuritaires.

La plupart des provinces fournissent une allocation pour supplément alimentaire, mais cette allocation est versée en fonction de la maladie, comme prévu par les règlements des services sociaux, et non en fonction des symptômes. Par exemple, les catégories de suppléments pour diabétiques, de suppléments en protéine et de suppléments en gluten s'excluent l'une l'autre. Une femme ne peut tomber que dans une catégorie même si elle a besoin de deux ou plusieurs suppléments alimentaires. En outre, on ne tient pas compte des aliments qui améliorent la santé.

Le partage d'un appartement

Il n'est pas rare aujourd'hui qu'un homme et une femme partagent un appartement en raison de la compatibilité de leurs modes de vie et qu'ils n'aient pas de relations sexuelles. Cependant, ce genre d'arrangement est toujours suspect aux yeux du gouvernement. Si une femme handicapée reçoit une aide gouvernementale et qu'elle partage un appartement avec un ami, sa vie est constamment scrutée de près par les personnes qui lui dispensent des soins et par les travailleuses et travailleurs sociaux.

C'est une situation lourde de menaces pour une femme handicapée qui a un logement confortable et accessible ainsi qu'un colocataire dont le mode de vie est compatible avec le sien. En partageant les dépenses, elle est capable de vivre dans un milieu où elle se sent en sécurité et où elle a des relations sociales. De plus, elle peut ainsi obtenir de l'aide pour la garde des enfants, quand celle-ci n'est pas fournie par les services sociaux. Des femmes ont mentionné qu'elles se sentaient de plus en plus menacées, parce qu'il semble que les travailleuses et les travailleurs sociaux scrutent leur vie de plus près étant donné qu'ils essaient d'économiser de l'argent. Les femmes vivent constamment dans la crainte de voir leurs prestations d'aide sociale réduites si elles partagent un appartement avec un colocataire dont le mode de vie est compatible avec le leur.

Des femmes du groupe de consultation de la Saskatchewan ont souligné qu'il en est de même pour les femmes qui partagent leur appartement avec une colocataire. Bien que le régime fiscal fédéral ne reconnaisse pas les couples composés de personnes du même sexe et ne leur accorde pas de déductions fiscales, le régime d'aide sociale reconnaît lui ces couples. Si un travailleur social soupçonne une femme de vivre avec une partenaire du même sexe, cette femme pourrait perdre ses prestations d'invalidité.

L'aide pour difficultés d'existence

L'aide pour difficultés d'existence ou l'aide temporaire a été réduite dans toutes les provinces et tous les territoires. Dans certaines provinces, elle n'existe tout simplement pas. Dans les provinces où cette aide est disponible, elle n'est accordée que dans des circonstances exceptionnelles, selon des femmes des groupes de consultation. Selon une femme du groupe de consultation du Nouveau-Brunswick, il y avait auparavant dans sa province de l'argent supplémentaire pour le chauffage pendant les mois d'hiver, mais cette aide a été supprimée. Une femme du groupe de consultation de la Saskatchewan a affirmé qu'il y a déjà eu un fonds pour aider les gens qui se

trouvaient en situation d'urgence, par exemple parce qu'ils avaient besoin de vêtements d'hiver ou d'un nouveau chauffe-eau. Maintenant, les services sociaux payent ces dépenses, mais prélèvent après 50 \$ par mois sur les prestations d'aide sociale.

Une handicapée du Yukon, qui vit dans sa maison, s'est retrouvée sans appareil de chauffage en décembre 1996, en raison d'un court-circuit. Elle reçoit des prestations de l'assurance-emploi et survit avec 105 \$ par semaine. Elle n'a pas d'argent pour faire réparer son appareil de chauffage et elle n'a pas été capable d'obtenir de l'aide parce qu'elle est bénéficiaire de l'assurance-emploi. Elle doit trouver des refuges pour passer la nuit pendant l'hiver.

La définition des besoins

En vertu du TCSPS, on peut refuser d'accorder une aide si tel est l'avis du directeur du bureau local de l'aide sociale. Le RAPC prévoyait une définition de besoin. Le TCSPS laisse cette définition à l'appréciation du travailleur social ou du directeur de district. Une femme de la Saskatchewan a déclaré : « Si une femme va les voir et leur dit aidez-moi, je vis dans ma voiture et mes enfants sont affamés, ils peuvent dire “non” ». La Colombie-Britannique a maintenu le droit d'appel, mais a rendu sa mise en oeuvre plus difficile. Les femmes du Québec ont cerné le problème auquel toutes les femmes handicapées du Canada font face aujourd'hui, et comme une femme l'a affirmé : « Avant le financement global, il y avait une procédure d'appel ainsi qu'une enveloppe spéciale protégée qui servait à subvenir aux besoins. Maintenant nous avons des fonds consolidés et rien n'est protégé. »

La honte de l'aide sociale

Une femme du groupe de consultation de la Saskatchewan a souligné l'effet d'une demande d'aide sociale sur l'image de soi. « On est accablé de honte quand on doit aller demander de l'aide aux services sociaux. Les travailleuses et les travailleurs de l'aide financière essayent d'humilier la clientèle. Il y a une grande méfiance à l'égard du “filet de sécurité sociale” et les femmes handicapées ne se sentent pas en sécurité. »

Sommaire

Le filet de sécurité sociale dont dépendaient les femmes handicapées depuis de nombreuses années a été supprimé. Quand le RAPC était en vigueur, les besoins d'une personne étaient définis par un examen des besoins visant à déterminer si la personne était admissible à l'aide. De plus, une personne dans le besoin pouvait faire appel si l'aide lui était refusée. Cet examen des besoins et la procédure d'appel ne sont plus prévus par le TCSPS. La réduction des paiements de transfert aux provinces a une incidence dans tous les domaines de l'aide financière. Des femmes de toutes les provinces trouvent qu'il est plus difficile de remplir les conditions d'admissibilité aux prestations d'invalidité et estiment qu'il est plus facile de perdre leurs prestations. Dans la plupart des provinces, les femmes doivent rétablir leur admissibilité aux prestations d'invalidité tous les ans. Les femmes qui ont des incapacités cachées sont exclues des prestations, parce que les facteurs incapacitants de l'incapacité, comme la fatigue chronique, ne sont pas pris en considération.

Bien que la plupart des provinces permettent aux femmes de toucher de 100 \$ à 200 \$ par mois en plus de leurs prestations d'invalidité, toute autre somme est déduite de leurs chèques de prestations. Les femmes hésitent donc à examiner la possibilité de travailler pour augmenter leurs revenus ou avoir une plus grande sécurité. En outre, les femmes perdent leurs prestations d'invalidité si elles font du bénévolat au sein d'organismes à but non lucratif. Le travail bénévole est considéré comme une preuve qu'une femme est capable d'occuper un emploi rémunérateur. On ne reconnaît pas que le travail bénévole ne comporte pas les mêmes attentes et exigences qu'un travail rémunéré pour lequel il faut faire des heures normales de travail.

Les prestations d'aide sociale et d'invalidité sont des plus insuffisantes. Les femmes ne peuvent pas vivre dans des endroits sécuritaires parce qu'elles doivent vivre dans les quartiers les plus modestes de la ville. Les femmes qui partagent un appartement pour vivre dans un endroit plus agréable et être plus en sécurité grâce à la présence d'une ou d'un colocataire risquent de perdre leurs prestations, parce que ces arrangements sont considérés comme des relations intimes.

En outre, les compressions touchant les appareils fonctionnels dont font usage les femmes handicapées posent problème. Il y a plus de restrictions concernant les appareils couverts et il faut attendre plus longtemps avant de pouvoir faire remplacer les appareils fonctionnels. Il arrive souvent que les femmes doivent recueillir elles-mêmes une partie de l'argent pour se procurer des fauteuils roulants ou d'autres appareils coûteux. Malgré les besoins changeants, certains appareils fonctionnels, comme les fauteuils roulants et les appareils auditifs, ne sont remplacés que tous les dix ans.

Parce que seuls les appareils les moins chers sont couverts, il y a de nombreux problèmes de bris ou d'usure. Il est souvent difficile de faire réparer des appareils fonctionnels et il est fréquent que les appareils inadéquats offerts en remplacement ne permettent pas aux femmes d'avoir la même autonomie que celle procurée par leurs propres appareils. Pour cette raison, les femmes risquent d'avoir des accidents et de se blesser. Cela est particulièrement vrai pour les femmes qui utilisent des fauteuils roulants et qui reçoivent un fauteuil manuel pendant que leur fauteuil électrique est en réparation.

Les aides pour difficultés d'existence ont maintenant presque disparu. Dans certaines provinces, les services sociaux verseront de l'argent en cas de besoin urgent et le prélèveront ensuite des chèques mensuels.

Le droit d'en appeler des décisions prises par les agentes et agents des services sociaux relève entièrement de la compétence des provinces. Certaines provinces, comme le Nouveau-Brunswick, n'ont aucune procédure d'appel. La Colombie-Britannique a maintenu le droit d'appel mais a rendu sa mise en oeuvre plus difficile.

Les femmes de la Saskatchewan ont parlé de la honte éprouvée lors d'une demande d'aide sociale et elles ont mentionné qu'à leur avis les travailleuses et les travailleurs de l'aide financière essayaient délibérément de les humilier.

Recommandations

Recommandations au gouvernement fédéral :

Parce que les femmes handicapées estiment que les réductions continues des services et des soins qui les maintiennent en vie les privent de plus en plus de leurs droits de la personne, le gouvernement fédéral doit maintenir les droits des femmes handicapées qui sont énoncés à l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, en s'assurant :

- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime canadien d'assistance publique (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.
- ◆ Que le gouvernement fédéral augmente les contributions versées pour les logements sociaux afin d'aider les provinces et les municipalités à fournir des logements sécuritaires et accessibles aux femmes ayant des incapacités de toute nature et à toutes les femmes pauvres et à leurs enfants.
- ◆ Que le gouvernement fédéral rétablisse les contributions versées aux provinces afin de construire de nouveaux logements sociaux sécuritaires et accessibles.
- ◆ Que, étant donné les coûts extraordinaires qu'implique la vie avec une incapacité, le gouvernement fédéral ne limite pas les crédits d'impôt remboursables pour les dépenses liées à une incapacité et engagées par des personnes qui sont employées comme énoncé dans le budget de 1997; et que les crédits d'impôt remboursables soient accordés à toutes les personnes handicapées pour les dépenses qui sont liées à leurs incapacités mais qui ne sont pas couvertes par leurs prestations d'invalidité du régime d'aide sociale, par un autre régime de prestations d'invalidité ou par un régime d'assurance-maladie.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité soient définis avec clarté et équité et que cela soit fait en consultation avec les membres de la communauté des personnes handicapées de chaque province afin que l'importance des facteurs incapacitants et cachés des incapacités soit reconnue.
- ◆ Que les exigences d'admissibilité prennent en considération les besoins des femmes handicapées ainsi que les facteurs incapacitants des incapacités et qu'elles ne tiennent pas compte seulement du diagnostic posé par un médecin.
- ◆ Que chaque province explique en langage clair et simple ce à quoi ont droit les personnes bénéficiaires d'aide sociale et de prestations d'invalidité, et que ces renseignements soient

communiqués à toute personne qui fait une demande de prestations ou qui reçoit déjà des prestations d'aide sociale et des prestations d'invalidité du régime d'aide sociale.

- ◆ Que le droit d'en appeler des décisions concernant l'aide financière soit rétabli dans toutes les provinces et tous les territoires, que toute personne qui fait une demande de prestations soit informée de son droit d'appel et qu'on lui explique clairement la procédure d'appel; et que toute personne recevant déjà des prestations d'aide sociale reçoive la même information.
- ◆ Que toute personne dont la demande d'aide financière est rejetée ou retirée reçoive des motifs écrits, rédigés de façon claire et simple, afin qu'elle puisse faire appel de la décision dans un contexte clair et objectif.
- ◆ Que l'on fournisse des fonds aux associations de personnes handicapées afin d'aider les personnes handicapées à faire une demande de prestations ou à appeler d'une décision concernant des prestations d'invalidité.
- ◆ Que toute personne soit informée, lorsqu'elle fait une demande de prestations d'invalidité ou lorsqu'on refuse de lui accorder des prestations d'invalidité, que des associations peuvent l'aider dans le cadre d'une procédure d'appel.
- ◆ Que les prestations supprimées, pour quelque raison que ce soit, soient rétablies pendant la procédure d'appel, et si l'appel est rejeté que la personne ne soit pas obligée de remettre les prestations reçues pendant la période d'appel.
- ◆ Que tous les coûts liés à une incapacité soient traités de façon distincte des coûts de la vie quotidienne.
- ◆ Que les femmes handicapées qui partagent un appartement sécuritaire et accessible ne soient pas harcelées ou menacées de perdre leurs prestations.
- ◆ Que les gouvernements provinciaux se chargent de fournir des logements subventionnés qui sont accessibles et sécuritaires.

Les soins à domicile

Les soins à domicile englobent les services de préposés aux soins et les services d'aide familiale. Il y a eu des compressions importantes dans ces deux secteurs. Une femme d'Halifax a discuté d'un incident survenu dans sa ville. « Le système profite vraiment des personnes plus âgées », a-t-elle affirmé. « Une femme a dû être aidée et même nourrie par ses voisins. Il a fallu qu'elle passe au téléjournal pour que le gouvernement lui vienne en aide. Il n'est pas rare maintenant que des bénévoles de la collectivité doivent aider des personnes handicapées qui vivent chez elles. »

Les hommes handicapés font eux aussi appel aux services de soins à domicile. Comme nous l'avons déjà mentionné, plus de femmes handicapées dépendent des services d'aide sociale que d'hommes. En outre, il y a des questions qui touchent tout particulièrement les femmes. Traditionnellement, ce sont les femmes qui s'occupent du foyer familial et les femmes handicapées doivent être appuyées dans ce rôle d'épouse et de mère. Une femme risque de perdre sa place au sein de la famille à cause d'un renversement des rôles, quand ses enfants assument une partie de ses responsabilités et des soins qui doivent lui être dispensés. Il se pose aussi des problèmes de sécurité, quand une femme et ses enfants se démènent pour cuisiner et faire le ménage, parce que les compressions leur ont enlevé des services.

Des besoins non satisfaits

Parce qu'on a réduit le nombre d'heures consacrées aux soins à domicile ces dernières années, les besoins quotidiens essentiels des femmes handicapées ne sont pas satisfaits. C'est une cause de stress pour les femmes et pour les travailleuses et travailleurs. Des femmes du groupe de consultation de l'Ontario ont témoigné du fait que la qualité des services baisse et qu'en conséquence les femmes handicapées subissent plus souvent des mauvais traitements et de la négligence de la part des personnes qui leur dispensent des soins et de la part de leur famille. Des femmes du Nouveau-Brunswick ont précisé que les handicapées ne demandaient pas l'aide dont elles avaient besoin parce qu'elles ont peur d'être envoyées dans une maison de soins infirmiers. Les femmes du groupe de consultation du Nouveau-Brunswick ont également remarqué que si une femme a besoin de plus de six heures de soins, elle est automatiquement placée dans une maison de soins infirmiers. Les femmes estimaient que cela n'était pas raisonnable, car cela coûte moins cher de fournir les services à domicile que d'envoyer les femmes dans des établissements où elles seront séparées de leur famille.

Les mères handicapées

Règle générale, les services de garde d'enfants et de soins aux enfants ne font pas partie des services de soins à domicile et ne sont fournis que dans des circonstances exceptionnelles. En Ontario, on offre ce nouveau service; cependant, il n'y a pas de politique générale pour le réglementer. Le service est également offert à Terre-Neuve, mais il est étroitement contrôlé. Les femmes du groupe de consultation de l'Ontario ont souligné qu'il se pouvait qu'une femme handicapée n'ait pas besoin de soins pour elle-même, mais lorsqu'un enfant arrive, il est crucial qu'elle et sa famille reçoivent de l'aide supplémentaire.

La réduction des services de soins à domicile a provoqué un stress immense pour les femmes qui ont des enfants. Une jeune femme souffrant d'une maladie dégénérative a mentionné qu'elle avait peur d'être placée dans une maison de soins infirmiers, qui est située loin de chez elle, et que ses enfants soient placés dans un foyer d'accueil, si elle demandait plus d'aide. Par ailleurs, elle s'inquiète du fait que ses enfants doivent se charger des soins qui lui sont prodigués et assumer d'autres responsabilités d'adultes à la maison. « Les préposés aux soins, les travailleuses et les travailleurs sociaux demandent toujours pourquoi les membres de la famille ne peuvent pas faire plus. On s'attend à ce que les enfants s'occupent beaucoup de leur mère. Cela n'est pas juste pour les enfants parce qu'on leur vole leur enfance et on leur impose beaucoup de responsabilités. » Cette femme a aussi mentionné qu'il était important de conserver sa fonction de mère de famille et que cela devenait plus difficile quand les rôles étaient renversés et les enfants devaient à la fois dispenser des soins et s'occuper du foyer familial.

Des femmes des groupes de consultation estimaient que les handicapées qui avaient des enfants devaient recevoir toute l'aide dont elles ont besoin pour garder leur famille unie. Cette aide comprend les services de soins aux enfants, de même que les services de préposés aux soins et les services d'aide familiale. On doit en priorité laisser les enfants avec leur mère et ne pas placer les mères en établissement afin qu'elles soient avec leurs enfants. On doit reconnaître que toutes les femmes handicapées ont un rôle de « mère » particulier et que ce rôle ne disparaît pas à cause d'une incapacité.

Des problèmes de sécurité

Des femmes du groupe de consultation de la Colombie-Britannique ont souligné les dangers que la réduction des services de soins à domicile présentait pour les femmes et leurs enfants. « De nombreuses heures de services d'aide familiale ont été perdues et dans certains cas les services ont été totalement supprimés », a affirmé une femme. « Si vous n'êtes pas désignée comme bénéficiaire de soins personnels, vous recevez considérablement moins de services d'aide familiale. La femme se trouve alors dans une situation où les risques d'accident et de maladie sont très élevés, parce qu'elle essaie de cuisiner et de faire le ménage. La santé de la femme s'en ressent, de même que celle de sa famille. Les femmes craignent que le fardeau du travail ménager et même celui des soins personnels retombent sur leurs amis et leur parenté. » Une femme risque aussi de perdre son appartement, si elle habite une coopérative d'habitation et ne peut pas s'acquitter de ses obligations relatives au bon entretien de son appartement. Il lui faudra alors quitter un appartement sécuritaire et à prix abordable.

Partout au Canada, à cause des compressions, des femmes ayant besoin de soins personnels ont dû passer de longues périodes seules. Des femmes quadriplégiques, qui ont subi une trachéotomie et sont branchées sur un respirateur, courent le danger d'une défaillance d'équipement due au mauvais fonctionnement d'un des appareils ou de tous les appareils suivants : respirateur, téléphone, appareil de conditionnement de l'air et fauteuil roulant électrique. Des femmes qui ont fait des chutes ou qui sont tombées de leur fauteuil ont dû attendre de nombreuses heures avant qu'on vienne à leur rescousse.

Des règles strictes

De nombreux préposés aux soins suivent des règles très strictes concernant ce qui leur est permis de faire. Ils ne peuvent pas aller au magasin ou accompagner une femme qui sort de chez elle, même en cas d'urgence. Dans certaines provinces, comme au Nouveau-Brunswick, où les femmes reçoivent une allocation modeste pour engager leurs propres préposés aux soins, ces restrictions sont moins rigoureuses.

La gestion personnelle des soins

La qualité des services de soins personnels et d'aide familiale dépend en grande partie de la travailleuse ou du travailleur qui fournit ces services. Dans certaines provinces, les organismes qui dispensent les soins et fournissent les services d'aide familiale connaissent de fréquents renouvellements de personnel. Ces renouvellements sont très stressants pour les femmes. La travailleuse ou le travailleur qui se présente chez elles passe alors une bonne partie de son temps à recevoir leurs instructions. De nombreuses villes, comme Winnipeg, ont créé des régions et soustraient les services à des compagnies par le biais d'un appel d'offres. Le contrat doit alors être accordé, dans la région concernée, à la compagnie qui a fait l'offre la plus basse. Les salaires des travailleuses et travailleurs sont bas et le renouvellement du personnel est fréquent. En conséquence, les soins dispensés sont de piètre qualité. Si une femme peut recevoir l'argent directement pour gérer ses propres affaires, elle peut alors engager et former ses propres travailleurs. Des femmes du groupe de consultation du Nouveau-Brunswick, qui gèrent elles-mêmes leurs soins, estiment qu'elles ont ainsi des soins plus constants et de meilleure qualité, ce qu'elle ne peuvent pas obtenir des agences mal gérées.

Cependant, les fonds versés pour la gestion personnelle des soins ont été réduits eux aussi. En Alberta, les femmes qui recevaient 3 000 \$ par mois reçoivent maintenant seulement 2 000 \$ par mois, somme qui devrait encore être réduite. « On présume que la collectivité fournira ce que les services de soins à domicile ne peuvent pas fournir », a affirmé une femme. « Nous ne pensons pas qu'elle peut le faire, puisque ce n'est pas ce qu'elle fait actuellement. On craint réellement la perte des programmes et l'érosion de notre qualité de vie. Les services de soins à domicile et d'autres services sont réduits, il est donc de plus en plus difficile de vivre dans l'autonomie et la dignité. »

Les femmes autochtones handicapées

Au Yukon, c'est le ministère des Affaires indiennes et du Nord qui finance les soins à domicile dispensés aux Autochtones. Le taux horaire des services de soins à domicile est de 7 \$, comparativement aux 29 \$/h qui sont payés par les services sociaux. Cela signifie qu'on offre moins d'heures et un travail de piètre qualité, comparativement ce qu'on offre à la communauté non autochtone.

Les familles en tant que dispensatrices de soins

Dans certains cas, en particulier dans les régions éloignées, les soins doivent être dispensés par un membre de la famille. Habituellement, le membre de la famille n'est pas rémunéré. La famille est alors responsable jour et nuit des soins et du bien-être de la femme qui est handicapée. Il n'y a pas de répit pour la femme ou sa famille. Cela peut créer une situation très fatigante et très stressante et préparer la voie à des mauvais traitements et de la négligence. La situation des familles dispensatrices de soins doit être réévaluée. Les familles dispensatrices de soins doivent être reconnues et rémunérées. De plus, des moments de répit doivent être accordés, selon les besoins de toute la famille.

Sommaire

Dans toutes les provinces et tous les territoires, les services de soins à domicile, y compris les services d'aide familiale, ont été réduits. Étant donné que la qualité des services baisse, les femmes subissent plus souvent des mauvais traitements et de la négligence de la part des personnes qui leur dispensent des soins et de la part de leur famille. Les besoins quotidiens essentiels des femmes ne sont pas satisfaits, et celles-ci ont peur de demander un plus grand nombre d'heures de services. Bon nombre de femmes sont laissées seules pendant de longues périodes de temps, alors que l'équipement qui les maintient en vie pourrait avoir une défaillance et qu'elles risquent de se blesser en tombant.

Par le passé, la gestion personnelle des soins, qui permettait à la femme de recevoir de l'argent directement et d'engager ses propres préposés aux soins, fonctionnait bien. Mais la gestion personnelle des soins est touchée elle aussi par les compressions, parce qu'on s'attend à ce que la collectivité et la famille prennent la relève.

On s'attend aussi à ce que de jeunes enfants fournissent les services supprimés. Les femmes estiment que cette situation est non seulement mauvaise et injuste pour leurs enfants, mais aussi qu'elle a pour effet de leur enlever leur fonction de mère de famille. Les femmes qui ont des enfants doivent recevoir un plus grand soutien afin de conserver leur famille unie. Dans la plupart des régions du Canada, on n'accorde aucune aide pour la garde des enfants. Dans les provinces où une telle aide est accordée, il est très difficile de l'obtenir et, même là, le programme est incohérent.

Les jeunes femmes qui ont des maladies dégénératives craignent surtout d'être placées dans un établissement qui serait loin de leur domicile et de voir leurs enfants placés en foyer d'accueil. Le but des services de préposés aux soins et des services d'aide familiale est d'éviter que les femmes soient placées en établissement, afin qu'elles puissent rester avec leur famille et aussi faire partie de la communauté. Les compressions des services de soins à domicile mettent en péril la vie de famille des femmes handicapées.

Il arrive parfois que les membres de la famille doivent dispenser des soins. Dans ces cas-là, les membres de la famille devraient être rémunérés pour ce service, et un répit doit être accordé à l'ensemble de la famille.

Recommandations

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que le gouvernement fédéral veuille à ce que les prestations d'invalidité qui sont attribuées pour les soins à domicile, y compris pour les services de préposés aux soins et d'aide familiale fournis aux Autochtones, concordent avec les prestations provinciales, afin d'assurer un accès égal à des services de soins à domicile de même qualité.
- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que les services de préposés aux soins et d'aide familiale soient fondés sur les besoins actuels et non sur des critères ou des coûts prédéterminés.
- ◆ Que les services de préposés aux soins et d'aide familiale soient fondés sur les besoins et non sur le diagnostic d'un médecin.
- ◆ Qu'une procédure d'appel indépendante soit mise en place pour les femmes qui ne reçoivent pas assez d'heures de services de soins personnels ou d'aide familiale.
- ◆ Qu'il y ait plus de souplesse en matière de soins à domicile afin que les femmes qui veulent gérer elles-mêmes leurs soins reçoivent de l'argent directement pour engager et former leurs propres préposés aux soins et aides familiales.
- ◆ Que l'on accorde aux mères handicapées une aide financière pour la garde de leurs enfants.
- ◆ Qu'aucun enfant n'ait à assumer la responsabilité des soins personnels ou des services d'aide familiale pour justifier les compressions des services sociaux, parce que ce renversement des rôles enlève à la femme sa position de mère de famille et enlève à l'enfant son droit à l'enfance.
- ◆ Que le fonds versés pour les soins à domicile dispensés aux femmes handicapées ayant des enfants soient augmentés pour maintenir la qualité des services de garde d'enfants, afin de permettre à la famille de rester unie et à la mère handicapée de conserver sa place de parent au sein de sa famille et de sa communauté.

- ◆ Que, dans les cas où des membres de la famille fournissent des soins aux femmes handicapées, les membres de la famille soient rémunérés en tant que dispensateurs de soins.
- ◆ Que, dans les cas où des membres de la famille assument l'intégralité des soins dispensés aux femmes handicapées, un répit soit accordé aux femmes handicapées et à leur famille.

Les soins en établissement

Les femmes dans tous les groupes de consultation estimaient que la qualité des soins d'hygiène personnelle fournis dans les établissements de soins de longue durée avait diminué radicalement. Elles imputaient cette détérioration de la qualité directement aux compressions budgétaires du gouvernement fédéral. La réduction du personnel a compromis la capacité des établissements de fournir des soins adéquats.

Mauvais traitements et négligence

Les femmes dans les groupes de consultation ont traité des répercussions de la diminution du financement sur les handicapées placées en établissement. Le rapport personnel-pensionnaires est à la baisse depuis un an. Vu la charge de travail plus lourde du personnel, les pensionnaires sont souvent négligées et risquent fort d'être victimes de mauvais traitements physiques et psychologiques. Les femmes doivent attendre pour recevoir des soins d'hygiène personnelle et peuvent être laissées durant de longues périodes dans une chaise ou un lit souillé. Celles qui doivent être nourries ou ont besoin d'aide pour manger risquent de ne pas avoir assez de nourriture ou de rater le repas si le personnel ne fait que déposer le plateau de nourriture à côté de leur lit. La valeur nutritive des aliments servis aux pensionnaires dans certains établissements laisse également à désirer. S'ajoute à ce contexte le danger que, faute d'une surveillance adéquate, les pensionnaires plus vulnérables soient maltraitées par les femmes plus robustes.

Une femme placée en établissement dans une des provinces a relaté ses expériences. Sa vie ressemble beaucoup à celle de nombreuses femmes placées dans les établissements de soins de longue durée. Elle a donné un exemple de mauvais traitement dont elle a fait l'objet dans cet établissement. Un soir, cette femme, une handicapée de la parole, était assise dans la salle à manger et le personnel a oublié de lui apporter son souper. Lorsqu'il s'est rendu compte qu'elle n'avait rien à manger, il lui a offert un repas, mais elle était très bouleversée et a refusé. Elle n'a pas eu droit à la collation habituelle du soir. Elle estime que le personnel l'a ignorée à l'heure du repas et qu'il l'a punie ensuite en ne lui donnant pas sa collation du soir parce qu'elle s'était mise en colère.

L'intervieweuse qui a rendu visite à cette femme dans l'établissement de soins de longue durée a remarqué que son dîner consistait en un sandwich à l'oignon sur du pain blanc. La femme mangeait des bonbons presque continuellement pendant la visite. De plus, comme elle ne reçoit aucune assistance pour ce qui est de son hygiène personnelle, elle avait l'air négligé. Cette femme a l'entière responsabilité d'obtenir les ressources physiques, psychologiques et de réadaptation dont elle a besoin. Si elle est incapable de se procurer des services médicaux et communautaires, l'établissement ne l'aide pas à entrer en liaison avec les personnes compétentes. Certaines activités lui sont accessibles dans la communauté, mais elle n'y participe pas. Elle se sent très isolée là-bas. Voilà un exemple d'une femme qui a été placée dans un établissement contre son gré. « Je veux sortir d'ici. Je dors trop ici », a-t-elle déclaré.

Les programmes sociaux

La réduction du financement et de l'intervention communautaire dans les programmes sociaux est également manifeste dans ces propos d'une Ontarienne qui a travaillé comme bénévole dans une maison de soins infirmiers. « Avant, une femme dirigeait à plein temps un programme d'artisanat pour les personnes âgées. Ce programme a été supprimé... La maison avait deux fourgonnettes pour sortir les aînées trois ou quatre fois par semaine. Ces sorties ne se font plus. Maintenant les personnes âgées passent toute la journée assises dans leur fauteuil roulant à l'intérieur et ne font aucun exercice ou ne participent à aucune activité à l'extérieur. »

L'isolement

Les femmes du groupe de consultation du Nouveau-Brunswick ont signalé que, comme les restrictions budgétaires se poursuivent, les options des femmes diminuent, et celles-ci vivent dans la peur de devoir aller vivre en établissement. Par conséquent, elles ne demandent pas l'aide dont elles ont besoin. Les femmes dans les petites provinces et dans les régions rurales sont placées très loin de leur domicile et de leur famille. Bon nombre d'entre elles sont incapables de communiquer avec leur famille par téléphone ou par courrier. Les jeunes femmes sont placées dans des maisons de soins infirmiers auprès d'aînées avec lesquelles il leur est difficile d'établir des relations interpersonnelles parce qu'elles n'ont rien en commun. Ces femmes s'ennuient de leurs enfants, de leur conjoint, de leur famille étendue et de leurs amis. Les femmes des groupes minoritaires qui parlent une langue différente se sentent perdues dans un environnement culturel autre que le leur et éprouvent une solitude d'autant plus vive. Ce groupe de consultation soutient qu'une femme placée dans un établissement n'est plus considérée comme une personne, même si cet établissement est devenu son domicile.

Une membre du groupe de consultation des Territoires du Nord-Ouest a mentionné que le personnel des établissements n'a pas la formation requise et dispose de peu d'équipement pour s'occuper des personnes handicapées. Le placement en établissement est fondé sur un modèle médical de soins aux malades. En outre, aucun effort n'est déployé pour aider les handicapées à devenir plus autonomes. Par le passé, les personnes qui avaient besoin de soins en établissement étaient envoyées à des centres dans le Sud. On envisage maintenant de ramener les gens ayant une déficience mentale dans les établissements et les foyers d'hébergement du Nord. Au dire des

pensionnaires sans surveillance. Tant les particuliers que les communautés s'opposent maintenant à l'établissement de tels foyers dans leur région, car ils craignent pour leur sécurité.

Sommaire

Selon les femmes des groupes de consultation, la qualité des soins d'hygiène personnelle fournis dans les établissements de soins de longue durée est à la baisse par suite des récentes compressions budgétaires. Les mauvais traitements et la négligence sont de plus en plus flagrants. Les programmes spéciaux en établissement et les promenades à l'extérieur ont été réduits et supprimés complètement dans certaines régions. Les handicapées qui ont besoin d'un niveau élevé de soins d'hygiène personnelle risquent d'être placées dans des établissements au loin. Ces femmes seraient séparées de leur famille et de leur communauté. Les jeunes handicapées sont placées dans des foyers auprès d'aînées avec lesquelles elles ne peuvent établir des relations interpersonnelles parce qu'elles n'ont rien en commun. Les jeunes femmes ayant des incapacités dégénératives vivent dans la peur d'être placées dans ces établissements et ne demandent donc pas les services dont elles ont besoin à domicile.

Des femmes ayant une déficience psychiatrique sortent des hôpitaux et se retrouvent sans services de soutien communautaires et sans foyer. Elles aboutissent souvent dans la rue ou dans les hôpitaux de soins actifs.

Les femmes dans les foyers communautaires sont également victimes des effets de la réduction du financement. Dans certains foyers, le personnel est remplacé par des personnes inexpérimentées et non qualifiées. La surveillance est inadéquate et le personnel est souvent méprisant. Les communautés s'élèvent maintenant contre l'établissement de ce genre de foyer dans leur quartier.

Recommandations

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que des normes nationales pour les soins en établissement soient élaborées en consultation avec la communauté des personnes handicapées et qu'au moins la moitié des membres du comité de consultation soient des femmes handicapées; et que tous les établissements soient tenus de fournir un niveau de soins qui réponde aux normes nationales ainsi qu'aux besoins de la totalité des pensionnaires.
- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que les femmes handicapées reçoivent tout le soutien nécessaire pour rester dans leur foyer avec leur famille, car non seulement il est dans leur intérêt et celui de leur famille qu'elles puissent demeurer chez elles, mais la prestation de soins à domicile coûte moins cher à la province que l'institutionnalisation.
- ◆ Que la femme prenne elle-même la décision librement et en toute connaissance de cause d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée, et non le gouvernement ou sa famille.
- ◆ Qu'une femme ayant décidé d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée puisse demeurer près de chez elle et de sa famille, si elle le désire.
- ◆ Que les programmes d'activités récréatives dans les établissements de soins de longue durée et dans la communauté soient considérés comme des composantes essentielles des soins globaux.
- ◆ Que l'on finance des programmes, dans les établissements de soins de longue durée, propres à favoriser la participation des pensionnaires à des activités sociales tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement.
- ◆ Que l'on prête une attention toute particulière aux besoins sociaux et familiaux de toutes les femmes placées en établissement en les aidant à rester en contact avec leur famille et leurs amis.
- ◆ Que l'on prête une attention toute particulière aux besoins des femmes des groupes minoritaires pour qu'elles restent en contact avec leur communauté culturelle.
- ◆ Que les établissements de soins de longue durée récupèrent les fonds perdus, afin qu'ils puissent recruter le personnel nécessaire pour fournir des soins de qualité à l'ensemble des pensionnaires.
- ◆ Que des normes rigoureuses de soins d'hygiène personnelle, de propreté et de nutrition soient appliquées dans tous les établissements de soins de longue durée, y compris les foyers communautaires.
- ◆ Que des normes minimales soient fixées et appliquées relativement à divers niveaux de qualification et de formation pour tous les postes des établissements de soins de longue durée et des foyers communautaires.
- ◆ Que tous les cas de mauvais traitement ou de négligence fassent l'objet d'une enquête minutieuse par une tierce personne et que des accusations criminelles soient portées, s'il y a lieu.

- ◆ Que toute femme ayant subi des mauvais traitements ou de la négligence reçoive des services de counselling de la part d'une personne compétente de l'extérieur qu'elle aura elle-même choisie.
- ◆ Que des comités consultatifs provinciaux soient créés pour surveiller les soins fournis dans tous les établissements de soins de longue durée et les foyers communautaires, que 51 % au moins des membres de ces comités soient des personnes handicapées et que 51 % au moins de ces dernières soient des femmes; et que les comités consultatifs soient autorisés à tenir les établissements pour responsables de la qualité des soins.

Les soins de santé

En raison des compressions effectuées dans les services médicaux, il faut attendre longtemps avant d'être admis à l'hôpital pour y recevoir un traitement médical ou chirurgical. Les femmes handicapées éprouvent encore plus de difficulté à obtenir des soins médicaux. Les services médicaux sont généralement inaccessibles aux handicapées¹³. Les cabinets des médecins leur sont souvent inaccessibles, et tant les hôpitaux que les cabinets ne sont pas dotés de tables d'examen convenant aux femmes handicapées¹⁴. Par conséquent, les handicapées sont privées des examens de routine et des traitements que requièrent certains problèmes de santé féminins¹⁵. Sans les tests de Papanicolaou usuels, le cancer de l'utérus et du col utérin risque de ne pas être détecté¹⁶. De plus, les femmes handicapées ne sont pas informées sur ces tests, sur les maladies transmissibles sexuellement et sur le contrôle des naissances, et elles ne reçoivent pas de renseignements ni d'aide à l'égard de l'agression sexuelle ou d'autres formes de violence¹⁷.

On a beau croire que les hôpitaux sont accessibles aux personnes en fauteuil roulant, il n'en est pas toujours ainsi : à preuve cet hôpital de l'Île-du-Prince-Édouard si typique de nombreux autres au Canada. Il compte très peu de salles de toilette accessibles dans les différents services. Une femme a expliqué en ces termes la situation difficile dans laquelle se trouvent bien souvent les femmes en fauteuil roulant : « Si vous êtes dans une salle ou dans une chambre à deux lits, vous devez demander à tous les visiteurs de quitter la pièce afin que vous puissiez aller à la toilette, parce qu'il est presque impossible d'entrer un fauteuil roulant dans la salle de toilette et de fermer la porte. Votre dignité en prend tout un coup. »

¹³ Réseau d'action des femmes handicapées du Canada, *Health and Disabled Women: A Symposium For Change*, Toronto, DAWN Toronto, 1992 aux pp. 12-14.

¹⁴ *Ibid.*

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ *Ibid.*

La qualité des soins est à la baisse

Il est logique de conclure que la diminution du personnel entrave la qualité des soins de santé dispensés dans les hôpitaux. Dotés d'un personnel réduit, les grands hôpitaux sont débordés car ils doivent accueillir les patients des hôpitaux qui ont dû fermer leurs portes dans la foulée des initiatives des provinces pour compenser l'amenuisement des fonds fédéraux. Un tel contexte dessert davantage les femmes handicapées que les femmes non handicapées. Les handicapées ont souvent besoin de soins supplémentaires — non à cause de leurs problèmes de santé, mais en raison de leurs incapacités. En Ontario, une femme atteinte d'une infirmité motrice cérébrale et de problèmes de santé connexes a dû être hospitalisée pendant quelques jours. Elle sortait de l'hôpital tous les soirs et se rendait chez elle pour y recevoir des soins d'hygiène personnelle de la préposée aux soins à domicile, faute de les recevoir du personnel hospitalier.

Une distinction de classe

De l'avis des femmes du groupe de consultation de la Colombie-Britannique, on fait une distinction de classe dans la prestation de soins médicaux tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. Les femmes les plus vulnérables, surtout celles ayant des troubles de communication, sont les plus négligées. Les femmes ont également souligné la pénurie de services d'interprétation pour les femmes sourdes, aveugles ou sourdes-aveugles. Dans certains hôpitaux, on retire aux femmes leurs appareils auditifs et on les entrepose dans un coffre-fort. Les femmes privées de leur moyen de communication ne peuvent aucunement influencer les décisions relatives à leur santé ou à leur vie. Ces distinctions en matière de soins sont d'autant plus marquées que le personnel hospitalier est débordé de travail.

La sortie prématurée des patientes

Tous les groupes de consultation ont affirmé que les patientes sortent des hôpitaux trop hâtivement : une situation qui prévaut tant pour les chirurgies d'une journée que pour les admissions à l'hôpital. Les femmes handicapées et les personnes âgées qui n'ont personne pour prendre soin d'elles souffrent particulièrement de cet état de choses. Les femmes du groupe de consultation de la Nouvelle-Écosse ont précisé qu'il est très difficile, voire impossible souvent, d'obtenir une assistance jour et nuit même pour de courtes périodes. Certaines femmes peuvent peut-être compter sur l'aide de voisines et d'amies, mais nombreuses sont celles qui se sentent très isolées et mal à l'aise de demander de l'aide. Les femmes de ce groupe estiment que les hôpitaux doivent se responsabiliser davantage à l'égard de la mise en congé de leurs patientes, en s'assurant qu'un foyer les attend et qu'elles y recevront les soins requis pendant leur rétablissement. Les femmes du groupe de consultation de la Nouvelle-Écosse ont ajouté qu'elles connaissaient des patientes handicapées qui, après avoir regagné leur foyer, recevaient des soins de leur conjoint, également handicapé.

Des services limités dans les petits centres médicaux

Les petits centres médicaux ne peuvent pas fournir un vaste éventail de services spécialisés. Il est difficile et inquiétant pour les femmes handicapées de se rendre dans les grandes villes ou hors de la province pour consulter une ou un médecin. L'expérience qu'a vécue une femme de l'Île-du-

Prince-Édouard ressemble à celle d'autres femmes qui vivent dans de petits centres. « Aucun médecin spécialiste de l'Île-du-Prince-Édouard ne comprend mon incapacité. Tous les deux ou trois ans, je dois aller à Toronto pour voir un médecin spécialiste, le seul en Amérique du Nord qui connaisse ma maladie. Jusqu'à maintenant, le gouvernement provincial a couvert le coût des visites, mais je crains de perdre cette aide financière. Si cela devait arriver, qu'est-ce que je ferais? Mon dernier voyage a dû se faire en deux jours. J'étais complètement exténuée et il m'a fallu des mois pour en revenir. Un tel voyage devrait prendre une semaine, autrement c'est trop difficile et stressant. »

La fermeture d'hôpitaux

La fermeture de petits hôpitaux et de centres de santé communautaires a eu une incidence dramatique sur les femmes handicapées. Comme les petits hôpitaux ferment, il est difficile d'assurer le transport de toutes les patientes vers les grands centres médicaux. Cette situation est particulièrement le lot des petites provinces. D'après les femmes des groupes de consultation du Nouveau-Brunswick et de la Nouvelle-Écosse, il est parfois impossible pour les handicapées d'obtenir des services de transport accessibles en vue des longs voyages qu'elles doivent faire pour recevoir des soins médicaux. Si une femme réussit à se rendre à l'hôpital pour subir les tests ou recevoir les traitements prévus, il se peut qu'elle doive attendre longtemps avant ou après son rendez-vous. Les femmes handicapées qui ne peuvent pas s'astreindre à une telle situation finissent par décider de se passer de soins.

Dans le groupe de consultation du Manitoba, une femme a signalé que les membres des Premières Nations bénéficient directement de fonds fédéraux. Dans bien des régions rurales, les chemins sont tellement mauvais qu'il est impossible de s'y promener en fauteuil roulant. En outre, quiconque utilise un fauteuil roulant peut difficilement sortir de la communauté pour obtenir des services de santé, quels qu'ils soient.

La fermeture de services spécialisés

Des services de soins spécialisés doivent fermer leurs portes dans certains grands centres médicaux. Par exemple, les femmes du groupe de consultation de la Nouvelle-Écosse ont rapporté que le service des soins psychiatriques d'un hôpital d'Halifax avait été supprimé. Résultat : aucun hôpital ne fournit des soins immédiats à court terme aux malades psychiatriques. Les personnes qui sont amenées à l'hôpital après une tentative de suicide ne sont gardées que jusqu'au lendemain. Les malades psychiatriques qui reçoivent des soins de jour sont mis en congé dès que possible; aucune option ne leur est proposée. Les soins psychiatriques et les services de counselling sont confiés à la communauté. Comme de plus en plus de gens sortent des hôpitaux, la charge de travail des services communautaires s'accroît, mais ceux-ci ont également fait l'objet de restrictions budgétaires au cours des deux dernières années. Les femmes handicapées en particulier courent le risque d'être victimes de mauvais traitements et d'agressions sexuelles, parce qu'elles passent une bonne partie de leur temps dans la rue et, bien souvent, sont sans abri.

Les médicaments

Les prestations d'invalidité ne couvrent que les médicaments prescrits. S'il existe des médicaments génériques, seulement ces derniers sont couverts. Si une femme réagit au médicament, elle peut acheter la marque plus chère après une période d'essai de 48 heures. Les femmes ont trouvé que les médicaments génériques agissaient plus lentement et provoquaient davantage d'effets secondaires que les médicaments plus chers, d'où leur préférence pour ces dernières.

Un grand nombre de médicaments qui n'étaient vendus auparavant que sur ordonnance sont maintenant vendus sans ordonnance, par exemple les médicaments pour les ulcères. Les femmes qui continuent de prendre ces médicaments sont obligées maintenant de les payer. Ce changement pose problème également aux femmes atteintes de quadriplégie qui courent un risque élevé d'ostéoporose. Le régime de prévention de cette maladie prévoit la consommation de calcium, de magnésium et de vitamine D, lesquels ne sont pas couverts par les prestations d'invalidité. De plus, les médicaments prescrits dans le cadre du tout nouveau traitement — le meilleur à l'heure actuelle — de l'ostéoporose ne sont pas couverts par le régime d'aide sociale. À l'Île-du-Prince-Édouard, la pharmacie provinciale a une politique sur les demandes de médicaments spéciaux. Les médicaments de la liste ne sont pas couverts avant qu'une réunion spéciale ait eu lieu avec les services sociaux pour qu'ils acceptent de les payer. Les réunions sont censées être hebdomadaires, mais une femme handicapée a dû attendre six semaines pour que soit approuvée sa demande d'un collyre spécial pour les yeux et a dû ensuite aller à une autre pharmacie pour obtenir le médicament en question.

Les femmes du groupe de consultation de l'Ontario se sont plaintes des frais de 2 \$ qu'elles doivent acquitter chaque fois qu'elles font préparer une ordonnance. Les bénéficiaires d'aide sociale n'ont pas les moyens de payer ces frais, surtout si elles doivent renouveler leur ordonnance fréquemment. C'est une situation pénible pour les femmes qui doivent prendre des médicaments à long terme. Les femmes ayant une déficience psychiatrique arrêtent de prendre leurs médicaments et courent ainsi le risque de voir réapparaître leurs symptômes.

Les sidéennes constituent un groupe à part, vu le nombre et le coût des médicaments qu'elles doivent ingurgiter quotidiennement. Une partie du traitement des personnes atteintes du SIDA ou porteuses du VIH est une combinaison de plusieurs médicaments que l'on appelle le « cocktail ». Certains cocktails peuvent coûter entre 1 700 \$ et 2 000 \$ par mois. Les femmes atteintes du SIDA ou porteuses du VIH mettent tout leur espoir dans ces cocktails fort prometteurs en matière de soulagement des symptômes et de prolongation de la vie. Cependant, ces médicaments ne sont pas couverts dans toutes les provinces par les prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. Par conséquent, les femmes atteintes du SIDA ou porteuses du VIH n'ont pas toutes accès aux meilleurs traitements qui soient. Elles soutiennent que les provinces individuelles décident en la matière et que leur décision peut être profondément discriminatoire envers les personnes atteintes du SIDA ou porteuses du VIH.

La physiothérapie

Dans la plupart sinon toutes les provinces, les bénéficiaires d'aide sociale et de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale ne peuvent recevoir des services de physiothérapie que dans

les hôpitaux, et ce, seulement si leur cas est aigu ou relié à une blessure. Au dire d'une femme du groupe de consultation de la Colombie-Britannique, certains problèmes liés à une incapacité, comme ceux que peut connaître une femme atteinte de sclérose en plaques par exemple, ne sont pas considérés comme aigus et la physiothérapie n'est donc pas couverte par les prestations d'invalidité. « Les soins d'entretien ne sont pas admissibles, même si la physiothérapie peut améliorer la vie des gens », a déclaré une femme. Les membres de plusieurs groupes de consultation ont mentionné que les hôpitaux ont des listes d'attente tellement longues pour des services de physiothérapie qu'il peut s'écouler jusqu'à huit mois entre la demande et la prestation de ces services. Comme des hôpitaux ferment, l'accès aux services de physiothérapie est encore plus limité. Les femmes du groupe de consultation de la Colombie-Britannique ont ajouté que les handicapées non bénéficiaires d'aide sociale constatent que bon nombre de cliniques privées sont souvent inaccessibles en fauteuil roulant. Les femmes dans les régions rurales où de petits hôpitaux ont fermé trouvent maintenant qu'il leur est impossible de parcourir de grandes distances pour recevoir des traitements de physiothérapie.

Les soins de santé dans le Territoire du Yukon

Les femmes du groupe de consultation du Yukon ont précisé que le Territoire du Yukon compte un réseau de soins de santé relativement stable parce que le gouvernement avait constitué une réserve de 30 millions de dollars, grâce à laquelle il a pu retarder les effets des compressions liées au TCSPS. Un nouvel hôpital a ouvert ses portes récemment à Whitehorse; il abrite également un établissement de soins prolongés. Le régime d'assurance de soins médicaux couvre le transport des patientes ayant besoin de soins urgents aux grands centres médicaux ainsi que le transport depuis les petites communautés au centre médical de Whitehorse. Les restrictions des provinces en matière de couverture des médicaments et de physiothérapie s'appliquent également au Yukon, ce qui fait que les gens ne peuvent recevoir des services de physiothérapie qu'à l'hôpital de Whitehorse.

Les femmes du groupe de consultation du Yukon ont mentionné que le nouvel hôpital s'est porté acquéreur d'une machine à électrochocs, malgré les protestations de la communauté des personnes handicapées de Whitehorse. Non seulement cette communauté s'opposait à l'achat d'une telle machine pour Whitehorse, mais elle soutenait que l'argent aurait été dépensé à meilleur escient s'il avait servi à l'achat d'une machine à dialyse, étant donné que les gens ayant besoin de ce traitement doivent se rendre à Vancouver ou à Edmonton.

Sommaire

Les femmes handicapées ont toujours eu de la difficulté à accéder à des services médicaux. Les cabinets des médecins et les hôpitaux ne disposent pas de tables d'examen convenant aux handicapées. Les femmes handicapées en fauteuil roulant n'obtiennent généralement pas les soins de santé courants dont bénéficient les autres. Des problèmes de santé graves, comme le cancer de l'utérus et du col utérin, ne sont pas détectés parce que les femmes ne subissent pas les tests de Papanicolaou ni des examens physiques détaillés. De plus, les femmes handicapées ne sont pas informées sur les soins d'hygiène personnelle féminins, sur les maladies transmissibles sexuellement et sur le contrôle des naissances. Il n'existe pas de services d'interprétation pour les

femmes sourdes, aveugles ou sourdes-aveugles. L'hôpital retire aux femmes leurs appareils auditifs et les entrepose dans un coffre-fort. À toutes ces inégalités s'ajoute la réduction des services de santé par suite du TCSPS ainsi que des compressions effectuées dans l'année qui a précédé l'entrée en vigueur du TCSPS.

La fermeture de petits hôpitaux et la compression du personnel dans les hôpitaux restés ouverts ont gravement miné les soins de santé pour les femmes dans toutes les provinces. Les handicapées qui ont besoin de services supplémentaires en raison de leurs incapacités ont été terriblement touchées. La mise en congé prématurée de l'hôpital est également difficile pour les femmes handicapées qui, une fois rendues à la maison, n'ont pas de famille pour s'occuper d'elles. La fermeture de petits hôpitaux fait qu'il est très difficile pour les femmes handicapées des régions rurales d'accéder à des services médicaux. De plus, il leur est impossible de recevoir des traitements de physiothérapie, car ils ne sont couverts que s'ils s'inscrivent dans les services hospitaliers de consultation externe.

La réduction des services psychiatriques a eu des répercussions particulièrement néfastes pour les femmes ayant une déficience mentale. La responsabilité des soins psychiatriques est dévolue aux services communautaires de soutien qui ont fait et continuent de faire l'objet de réductions. Les femmes ayant une déficience psychiatrique courent un grand risque de subir des mauvais traitements ou des agressions sexuelles parce qu'elles passent beaucoup de temps dans la rue et sont dépourvues d'aide ou de soutien.

Grâce à la réserve de 30 millions de dollars du gouvernement du Yukon, les effets des compressions sanitaires ne se sont pas fait sentir encore dans ce territoire. Bien que s'appliquent également au Yukon les restrictions en matière de physiothérapie et de couverture des médicaments génériques seulement, un nouveau centre médical a ouvert ses portes à Whitehorse et assure le transport depuis les régions rurales jusqu'à Whitehorse et depuis Whitehorse jusqu'aux grands centres médicaux en Alberta et en Colombie-Britannique.

Recommandations

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que la *Loi canadienne sur la santé* soit révisée et renforcée afin que toutes les provinces et tous les territoires fournissent, sans délais déraisonnables, des soins adéquats qui soient accessibles à tous les Canadiens et Canadiennes, y compris les femmes handicapées.
- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que tous les hôpitaux soient dotés de tables d'examen convenant aux femmes handicapées.
- ◆ Que les tests et les soins de santé féminins de routine soient administrés dans les hôpitaux pour les femmes handicapées qui ont besoin de tables d'examen conçues à leur intention.
- ◆ Que des fonds soient dégagés pour couvrir toutes les dépenses liées au déplacement des femmes handicapées qui doivent se rendre dans les cliniques médicales, les hôpitaux et les grands centres médicaux pour y recevoir des tests de diagnostic et des traitements; et que les femmes handicapées jouissent d'une période de repos adéquate avant de retourner à la maison.
- ◆ Que les femmes handicapées puissent bénéficier d'aide ou de soins personnels, à leur demande, si elles doivent aller à l'extérieur de leur communauté pour un test de diagnostic ou un traitement.
- ◆ Que les hôpitaux soient tenus de s'assurer, avant de mettre en congé les femmes handicapées, qu'elles recevront les soins appropriés à leur retour à la maison.
- ◆ Que des soins à domicile jour et nuit soient offerts aux femmes handicapées qui viennent d'être mises en congé ou de subir une chirurgie d'un jour, jusqu'à ce qu'elles puissent prendre soin d'elles-mêmes.
- ◆ Que les services de soutien communautaires soient pourvus des fonds nécessaires pour leur permettre d'appuyer les femmes ayant une déficience psychiatrique qui ont été mises en congé des établissements et hôpitaux psychiatriques, afin qu'elles puissent s'adapter à la vie communautaire.
- ◆ Qu'on autorise les femmes ayant une déficience psychiatrique à sortir des hôpitaux et établissements psychiatriques qu'après une planification pertinente et consciencieuse de leur hébergement et de leur soutien communautaire.
- ◆ Que les femmes bénéficiaires d'aide sociale, de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale ou de toute autre prestation d'invalidité soient dispensées des frais additionnels pour les médicaments prescrits et de tous autres frais d'utilisation.
- ◆ Que toutes les femmes atteintes de maladies graves qui peuvent être mortelles, y compris celles qui sont porteuses du VIH et les sidéennes, reçoivent les traitements et les médicaments les plus efficaces et les plus récents qui soient, sans égard au coût.

Les études et l'emploi

Le financement de l'éducation postsecondaire est une composante du TCSPS. La réduction du financement, en vertu du TCSPS, touche directement les handicapées bénéficiaires d'un soutien du revenu qui poursuivent des études. Les contraintes budgétaires risquent de limiter l'accès aux

accessoires fonctionnels, aux soins personnels, aux services d'interprètes, aux appareils de prise de notes et de lecture et aux moyens de transport pour les femmes handicapées qui veulent fréquenter des établissements postsecondaires ou participer à des programmes de formation professionnelle.

Les risques associés aux études et à la formation professionnelle

Tous les groupes de consultation sont d'avis qu'il est de plus en plus difficile pour les femmes d'obtenir de l'aide en vue d'études postsecondaires et d'une formation professionnelle. Les handicapées qui touchent une pension d'invalidité du régime d'aide sociale et veulent aller à l'école dans l'espoir d'obtenir un emploi et de devenir autonomes se découragent dès leur première tentative pour recevoir de l'aide. Une femme de la Nouvelle-Écosse, bénéficiaire de prestations familiales du régime d'aide sociale, a décrit son expérience de retour aux études. On lui avait consenti 100 \$ par semaine pour l'aider à couvrir ses frais d'études, mais cette somme a été retranchée de ses prestations familiales. Après qu'on eut déduit 400 \$ de ses prestations mensuelles, il ne lui restait rien pour vivre.

Une femme à Toronto qui compte aller à l'université a appris que, vu sa situation d'étudiante à plein temps, elle ne serait plus admissible aux prestations familiales du régime d'aide sociale. Elle devra présenter une demande au Régime d'aide financière aux étudiantes et étudiants de l'Ontario (RAFEO) pour couvrir ses frais de subsistance, les livres et les droits de scolarité. Le RAFEO lui fournira 10 000 \$ par année, mais elle perdra toutes ses prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. En fréquentant l'école, elle montrerait qu'elle n'a pas besoin de prestations d'invalidité et il se pourrait qu'elle n'y ait plus droit si elle ne terminait pas ses études universitaires ou ne trouvait pas d'emploi.

Les femmes du groupe de consultation du Québec ont mentionné que cette province a également retiré l'aide sociale à des étudiantes du palier postsecondaire. Celles-ci doivent étudier à plein temps et présenter une demande d'aide financière au Service des prêts et bourses aux étudiants. Certaines étudiantes à temps partiel aussi ne touchent plus de prestations d'aide sociale.

Une femme du groupe de consultation du Québec a annoncé que la *Loi sur l'aide sociale* a été modifiée en avril 1996 et modifiée à nouveau en août 1996, de façon à retirer les prestations d'aide sociale aux personnes reconnues aptes au travail. Les personnes qui sont inaptes au travail et qui ont été diagnostiquées sur le plan médical comme handicapées se butent à de nouveaux obstacles. Pour obtenir une aide supplémentaire au chapitre de l'éducation et de la formation professionnelle, elles doivent répondre à deux des nouveaux critères socio-professionnels suivants : âge (plus de 45 ans), scolarité (au moins la 12^e année) et antécédents de travail (ne doit pas avoir travaillé dans les sept dernières années). La femme a également informé le groupe que le Comité inter-entreprises d'intégration au travail du Québec (CIIT) a ciblé plusieurs entreprises en vue de ses programmes de retour au travail. Cependant, cette initiative est comme une arme à double tranchant, compte tenu des nouveaux critères socio-professionnels d'admissibilité. Même en participant à un programme du CIIT de trois mois, une personne pourrait perdre ses prestations d'invalidité ou d'aide sociale.

De l'avis général des membres des groupes de consultation, vu les dépenses extraordinaires qu'entraîne une incapacité, elles ne peuvent pas envisager de fréquenter un établissement postsecondaire ni de participer à des programmes de formation professionnelle si elles risquent de perdre leurs prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. Une fois qu'une handicapée a été déclarée apte au travail ou aux études, il est très difficile, et parfois même impossible, pour elle de réintégrer le régime d'aide sociale. Les femmes estimaient qu'il devrait y avoir un filet de sécurité sociale pour les femmes qui essaient de retourner à l'école ou de conserver un emploi, mais qui ne le peuvent pas en raison de leurs incapacités. On doit assurer aux femmes qu'elles pourront continuer à recevoir des prestations d'aide sociale si leur incapacité les empêche de devenir autonomes financièrement.

Le Régime de pensions du Canada a mis en oeuvre une politique visant à aider les femmes handicapées à retourner au travail pour une période d'essai de trois mois. Celles qui ne peuvent pas conserver leur emploi ne sont pas pénalisées par la perte de leurs prestations. Les femmes aimeraient que ce genre de politique soit également adopté à l'égard des prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. En général, elles estiment qu'on ne doit pas les contraindre à suivre des programmes d'études postsecondaires et de formation professionnelle en les menaçant de leur retirer leurs prestations d'invalidité, pour ensuite les leur enlever dès qu'elles sont admises à ces programmes. C'est là une situation qui place les bénéficiaires de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale dans une double impasse et les rend impuissantes à changer leur sort.

Toutes les femmes des groupes de consultation partout au pays voyaient le régime d'aide sociale comme un système inamical qui conduit les femmes handicapées dans le piège de la pauvreté. Elles ont déclaré avoir peur de suivre des programmes d'éducation et de formation. Elles estiment que des changements s'imposent afin de rendre tous ces programmes accessibles aux handicapées. Par conséquent, ces dernières peuvent avoir besoin d'horaires flexibles, d'occasions de partage d'emploi et de postes à temps partiel. Les femmes de l'Alberta ont demandé aux gouvernements de modifier la philosophie des programmes de soutien du revenu de sorte qu'ils reposent non pas sur la punition et les menaces, mais sur l'aide et l'encouragement à chaque femme ayant une ou plusieurs incapacités afin qu'elle participe pleinement à la société, notamment par les études, les programmes de travail et l'emploi, et à la communauté.

L'accès aux établissements d'enseignement

Une membre du groupe de consultation du Territoire du Yukon a dit qu'une femme handicapée recevant des prestations d'aide sociale peut faire une année d'études. Mais il y a des places vacantes au collège et les femmes n'ont pas la chance de les remplir. Elle a souligné qu'il n'y a pas de services spéciaux dans le Yukon pour les élèves handicapés, ce qui empêche ces derniers de se réaliser pleinement et même d'accéder aux programmes d'études postsecondaires ou de formation professionnelle.

Les femmes du groupe de consultation des Territoires du Nord-Ouest ont signalé que bon nombre de Nordistes, n'ayant pas fait d'études secondaires, sont des chômeuses et des chômeurs

chroniques. La plupart des établissements d'enseignement ne sont pas accessibles aux femmes handicapées; de plus, aucun membre du personnel enseignant ne peut donner ses cours dans le langage gestuel ni enseigner le braille afin d'aider les personnes aveugles. Les appareils fonctionnels pour les personnes handicapées sont rares dans les Territoires du Nord-Ouest. Les programmes de formation acceptent en priorité les Autochtones, mais tous les gens handicapés sont éliminés. « Avoir un handicap dans le Nord signifie grossir les rangs des bénéficiaires d'aide sociale », a précisé une femme.

Selon une participante du groupe de consultation du Manitoba, une femme handicapée peut recevoir de l'aide en classe dans cette province si elle éprouve des difficultés extrêmes, mais elle n'y a pas droit automatiquement. Les femmes ont déclaré que la question de l'éducation et de la formation professionnelle est vue comme la responsabilité de la personne handicapée et non de l'ensemble de la société. « La tendance actuelle *n'est pas* d'inviter les gens handicapés à s'intégrer à la communauté, mais de s'attarder plutôt aux coûts de cette intégration. »

Dans le groupe de consultation de la Saskatchewan, les femmes jugeaient qu'il y avait une pénurie de cours à temps partiel pour les entrepreneures. Bien qu'il existe une subvention pour les étudiantes à temps partiel très pauvres, elle semble être destinée davantage aux mères seules et les femmes handicapées n'en profitent pas.

La fermeture de programmes efficaces

Tous les groupes de consultation ont laissé entendre que l'on supprime également des programmes conçus expressément pour les personnes handicapées. Voici un exemple donné par le groupe de consultation du Manitoba : Chaque année, un programme du *Winnipeg Adult Education Centre* offert aux femmes et aux hommes handicapés permettait à 30 personnes en moyenne de recevoir leur diplôme. Le taux de succès de ces diplômées et diplômés dans la recherche d'un emploi était supérieur à celui des diplômés des campus principaux. Ce programme a été un des premiers à être retranchés en vertu du TCSPS. Dans un an d'ici, le centre ne pourra plus fonctionner. Quant à la Colombie-Britannique, le groupe de cette province a déclaré que le programme d'informatique de l'hôpital Pearson avait été annulé. Le seul programme du genre qui reste est offert par Neil Squires, mais il ne couvre que les notions de base.

Un grand nombre de femmes ont insisté sur la nécessité de programmes, tel le Programme sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées (PRPPH), qui soient distincts de la réadaptation tout court. Le PRPPH était le seul qui donnait à la personne handicapée une aide suffisante pour lui permettre de poursuivre des études. Il couvrait les droits de scolarité, les livres, les appareils spéciaux, les frais de subsistance et autres coûts liés à l'incapacité. Toutefois, ce programme ne couvre plus les droits de scolarité. Selon les femmes, elles n'ont pas eu les mêmes chances d'accès au PRPPH que les hommes handicapés. C'est pourquoi elles estiment nécessaire que des initiatives de ce genre soient mises en oeuvre particulièrement pour elles. Les programmes doivent être accessibles à toutes les femmes handicapées et répondre à tous leurs besoins.

L'assurance-emploi n'est pas pour les femmes handicapées

Les groupes de consultation ont fait ressortir la discrimination exercée à leur endroit par les programmes de recyclage offerts dans le cadre de l'assurance-emploi. La plupart des handicapées n'ont pas eu la chance d'occuper un emploi et de toucher des prestations d'assurance-emploi. C'est pourquoi elles affirment de plus en plus que les gouvernements doivent créer des programmes semblables pour les femmes handicapées qui ne sont pas admissibles à l'assurance-emploi. Tous ces programmes doivent être pleinement accessibles aux handicapées bénéficiaires de prestations d'aide sociale et de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale, sans mettre en péril leur revenu d'invalidité. Les mères doivent recevoir toute l'aide dont elles ont besoin en matière de garde d'enfants pour pouvoir participer au programme de formation de leur choix.

La perte de l'espoir

Même pour les femmes handicapées qui ont réussi à terminer des études postsecondaires, les perspectives d'emploi ne sont pas très prometteuses, d'après une femme de l'Île-du-Prince-Édouard qui maintient que les handicapées ne sont pas retenues pour les postes car le concours a lieu essentiellement entre la personne physiquement apte et la personne handicapée. « La personne physiquement apte est choisie d'abord », a-t-elle déclaré. Comme elles ont peu d'espoir de trouver un emploi, les handicapées ne sont pas très motivées à poursuivre des études. Les femmes demandent au gouvernement fédéral de renforcer et d'appliquer la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* de façon à ce que le gouvernement fédéral et les provinces soient tenus de donner des chances égales d'emploi et d'avancement en milieu de travail à toutes et à tous, et ce, tant aux femmes qu'aux hommes handicapés.

Les premières années scolaires : un handicap

Bien que l'enseignement élémentaire ne soit pas financé par le TCSPS, les femmes s'inquiètent au sujet des compressions à ce palier. Une femme de l'Île-du-Prince-Édouard a soulevé le problème des écoles inaccessibles qui limitent les possibilités des enfants handicapés en matière d'éducation et d'emploi dès leur jeune âge. Les femmes du Manitoba éprouvent les mêmes inquiétudes à l'égard de leurs enfants, car elles constatent que les enfants les plus vulnérables, « les enfants ayant des besoins particuliers », sont privés de plus en plus de leurs droits. « On dit que de garder à l'école des enfants ayant des besoins particuliers coûte trop cher », a affirmé une femme. « On est en train de supprimer les services de phoniatry et autres services de soutien dans les écoles. » Une fois adultes, les enfants handicapés, qui n'auront pas reçu l'appui nécessaire dans les premières années scolaires, devront suivre des cours spéciaux afin de relever leurs compétences suffisamment pour être admis aux programmes de formation professionnelle. Les femmes handicapées risquent d'avoir besoin d'aide pendant plusieurs années pour pouvoir terminer leurs études secondaires avant de poursuivre une carrière.

Sommaire

La voie qui mène à l'indépendance passe par l'éducation et l'emploi, mais celle des femmes handicapées finit en cul-de-sac. Les femmes perdent leurs avantages si elles suivent un programme d'études postsecondaires ou une formation professionnelle, soit à temps partiel ou à temps plein.

Une fois qu'une handicapée a été déclarée apte au travail ou aux études, il est très difficile, et parfois même impossible, pour elle de réintégrer le régime d'aide sociale. Elle ne peut pas courir le risque de perdre ses prestations d'aide sociale et d'invalidité, ses seules sources de sécurité matérielle, en demandant une assistance financière pour poursuivre des études dans l'espoir d'avoir un emploi un jour.

Les programmes de formation parrainés par le gouvernement sont réservés aux bénéficiaires d'assurance-emploi. Ces programmes sont accessibles à bien peu de femmes handicapées. Suivant les groupes de consultation, on doit créer des programmes pour les femmes handicapées du genre de ceux offerts dans le cadre de l'assurance-emploi, qui ne les menaceront pas de leur faire perdre leurs prestations d'invalidité du régime d'aide sociale. Les incitations à la poursuite d'études postsecondaires et au travail doivent être gratifiantes, au lieu d'être punitives comme elles le sont actuellement en faisant peser sur les femmes la menace de la perte de leur revenu d'invalidité. Tous les programmes doivent être pleinement accessibles aux handicapées et tenir compte du fait qu'elles peuvent avoir besoin d'horaires flexibles, de postes à temps partiel et d'occasions de partage d'emploi. Des soutiens appropriés doivent être mis en place pour rendre tous les programmes accessibles aux mères handicapées.

Les femmes handicapées veulent travailler et elles veulent poursuivre des études postsecondaires et participer à des programmes de formation professionnelle. L'éducation n'est pas vue comme un droit de la femme handicapée, et les obstacles à l'éducation sont considérés comme des problèmes individuels au lieu d'une responsabilité sociale. L'élimination de l'assistance aux femmes handicapées par les gouvernements, les établissements d'enseignement et les programmes de formation dénote cette attitude.

Les gouvernements doivent prendre en compte tous les besoins des femmes handicapées s'ils veulent garantir à ces dernières des chances égales d'accès à l'éducation, à la formation professionnelle et à l'intégration professionnelle. Les femmes prient le gouvernement fédéral de modifier la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* de façon à ce que le gouvernement fédéral et chaque province et territoire soient tenus de donner des chances égales d'emploi et d'avancement en milieu de travail à toutes les personnes handicapées, et ce, tant aux femmes qu'aux hommes handicapés.

Tous les gouvernements doivent modifier la philosophie des programmes de soutien du revenu de sorte qu'ils reposent non pas sur la punition et les menaces, mais sur l'aide et l'encouragement aux femmes handicapées afin qu'elles participent pleinement à la société.

Recommandations

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que le gouvernement fédéral modifie et renforce la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* pour que le gouvernement fédéral soit tenu de veiller à ce que toutes et tous jouissent de chances égales d'emploi et d'avancement, et à ce que les femmes handicapées soient sur un

ped d'égalité avec les hommes handicapés pour ce qui est de l'accès à tous les programmes financés par le gouvernement fédéral.

- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que toutes les provinces et tous les territoires adoptent une loi sur l'équité en matière d'emploi qui prévoie des chances égales d'accès aux perspectives d'emploi et d'avancement pour toutes les personnes handicapées, et ce, tant les femmes que les hommes handicapés.
- ◆ Que l'on adopte des incitations au travail gratifiantes pour remplacer les mesures punitives, comme la cessation des prestations lorsqu'une femme retourne aux études, suit un programme de formation professionnelle ou agit comme bénévole pour une société sans but lucratif.
- ◆ Que des soutiens soient prévus pour aider les femmes handicapées à poursuivre des études ou à suivre un programme de formation professionnelle, tels que des garderies subventionnées, des appareils fonctionnels et les services de préposés et de préposées aux soins à domicile.
- ◆ Que les gouvernements provinciaux et territoriaux établissent des programmes semblables au Programme sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées, dont la responsabilité incombe au système d'éducation et non au système de réadaptation.
- ◆ Que tous les programmes soient pleinement accessibles à toutes les femmes handicapées et que l'on étudie le besoin qu'ont ces femmes d'études à temps partiel, d'emplois à temps partiel, d'occasions de partage d'emploi et d'horaires variables.
- ◆ Que toutes les sources de financement prennent en considération les dépenses supplémentaires associées à une incapacité et rajustent les fonds en conséquence, pour couvrir ces coûts supplémentaires et inclure les dépenses engagées pour les services de tutrices ou tuteurs et d'interprètes, les lecteurs, les appareils fonctionnels et d'autres aides liées à l'incapacité.
- ◆ Que, compte tenu des difficultés qu'ont éprouvées les femmes handicapées à obtenir des fonds pour poursuivre des études postsecondaires, le gouvernement assure l'accès juste et équitable à tous ses programmes pour toutes ces femmes.

- ◆ Que le gouvernement instaure des régimes de bourses d'études et d'excellence pour les femmes handicapées, afin de compenser l'augmentation des droits de scolarité et des frais connexes, et que l'obtention d'une bourse d'études ou d'excellence ne diminue aucunement toute autre aide financière pour les études ni les prestations d'invalidité.
- ◆ Que l'on envisage d'aider tout particulièrement les mères handicapées à poursuivre leurs études, afin qu'elles puissent entrer, rentrer ou rester sur le marché du travail.
- ◆ Que les femmes handicapées qui touchent des prestations d'invalidité bénéficient de programmes de formation professionnelle semblables à ceux offerts dans le cadre de l'assurance-emploi, sans risque de perdre une partie ou la totalité de leurs prestations.
- ◆ Que les femmes handicapées reçoivent une aide financière qui leur permette de couvrir le coût d'études à temps partiel dans des établissements postsecondaires, tout en conservant leurs prestations d'invalidité.
- ◆ Que toute aide financière pour des études postsecondaires ou une formation professionnelle, à temps partiel ou à temps plein, ne compromette aucunement les prestations d'invalidité, à moins que cette aide ne remplace temporairement toutes les prestations, soit durant la période des études ou de la formation seulement.
- ◆ Que la poursuite d'études postsecondaires et d'une formation professionnelle soit reconnue comme un droit fondamental des femmes handicapées et que les dépenses supplémentaires associées à une incapacité soient considérées comme des obstacles à l'exercice de ce droit.
- ◆ Que tous les établissements postsecondaires, en reconnaissance du droit des personnes handicapées à des chances égales d'accès à une éducation postsecondaire, s'assurent que tous leurs lieux et moyens d'enseignement sont accessibles à ces personnes et satisfont à tous leurs besoins.
- ◆ Que, compte tenu du fait que les femmes handicapées ont plus de difficulté que les femmes non handicapées à acquitter les droits de scolarité et à rembourser les prêts étudiants et que leur incapacité leur occasionne de lourdes dépenses, la période de remboursement de tous les prêts étudiants contractés par ces femmes soit rajustée en fonction de leur capacité de payer.
- ◆ Que les femmes handicapées ayant été privées d'une éducation dans leur jeune âge à cause de leur incapacité reçoivent tout l'appui dont elles ont besoin pour faire les études primaires et secondaires par le truchement de cours d'éducation des adultes.

Discussion

Il nous est impossible de décrire la peur et la colère des femmes qui ont relaté leurs expériences au sein des groupes de consultation des quatre coins du pays. Certaines femmes n'ont pas pu se

rendre au bout de leur histoire en une séance, tellement les questions abordées étaient stressantes. Une femme de Halifax a déclaré au début des discussions que « les femmes ont très peur et vivent une journée à la fois. Nous ne pouvons même pas songer à demain. Nos services s'effondrent un à un si vite, et nous nous demandons toujours anxieusement quel sera le prochain. »

Rien de bon ni d'encourageant n'est ressorti de leurs propos sur les changements qui ont découlé du TCSPS. Les femmes ayant besoin d'aide pour vivre au jour le jour craignent de perdre l'appui, même insuffisant, qu'elles ont à l'heure actuelle. Les femmes dépourvues de soins adéquats hésitent à demander davantage d'heures de service. Les jeunes femmes atteintes de maladies dégénératives tremblent à l'idée d'être placées dans un établissement et de voir leurs enfants confiés à des foyers d'accueil.

Les femmes ne peuvent même pas commencer à songer aux études ou à un emploi, tant qu'elles sont aux prises avec des compressions qui ont anéanti leur filet de sécurité sociale. On doit concentrer les efforts d'abord sur les besoins quotidiens de subsistance des femmes et des enfants. Par conséquent, les services médicaux doivent devenir accessibles aux femmes handicapées et éliminer les longues périodes d'attente. Les femmes doivent recevoir un revenu d'invalidité suffisant pour pouvoir demeurer dans des endroits sécuritaires, acheter des aliments sains pour leur famille et elles-mêmes et se procurer des appareils fonctionnels ainsi que l'assistance dont leurs enfants et elles-mêmes ont besoin. Les femmes bénéficiaires d'aide sociale ont bien peu d'amour-propre et croient qu'elles ne contribuent pas à la société. Pour que les femmes bénéficiaires de prestations d'aide sociale et de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale puissent dépasser leur incapacité et s'ouvrir au vaste monde, elles doivent acquérir des sentiments de sécurité et d'estime de soi. C'est pourquoi des changements s'imposent.

Quant aux femmes handicapées qui osent prendre des risques, elles ne peuvent aller nulle part sans que soient créés de nouveaux programmes destinés aux handicapées qui n'ont jamais été employées et n'ont pas les compétences requises pour intégrer le monde du travail. Les autres femmes qui ont terminé des études postsecondaires ont également besoin d'aide. Elles ne peuvent aspirer aux emplois au même titre que les femmes non handicapées. Ces femmes profiteraient de programmes d'intégration et de réintégration professionnelles qui seraient adaptés à leur niveau d'éducation et de compétence.

Pour 1997–1998, le gouvernement fédéral a établi un budget de 12,5 milliards de dollars qu'il s'est engagé à maintenir pendant les années à venir jusqu'en 2002-2003, alors que le budget de 1996 se chiffrait à 11,1 milliards. Il a prévu allouer 150 millions de dollars sur trois ans aux provinces, au prorata du nombre d'habitants, pour des projets pilotes innovateurs en matière de prestation des soins de santé. Le ministre des Finances a ciblé deux domaines : les soins à domicile et la couverture des médicaments. Ces projets pourraient soulager les femmes dont les médicaments ne sont pas couverts, en particulier celles qui sont porteuses du VIH ou atteintes du SIDA, et apporter des changements réels dans les soins à domicile. Il appartiendra aux ministres de la Santé à l'échelle du pays de se concerter sur les façons de dépenser ces fonds.

Trois conférences ont été prévues pour 1998 afin d'étudier les soins à domicile, la couverture des médicaments et l'intégration des systèmes de santé. Le budget de 1997–1998 a consacré 100 millions de dollars au Programme d'action communautaire pour les enfants et au Programme canadien de nutrition prénatale, et 50 millions au Système canadien d'information sur la santé.

Rien ne garantit que cet argent gagnera le niveau communautaire. Nous avons un urgent besoin de haltes-accueil communautaires pour les personnes qui sortent de l'hôpital, mais qui ne peuvent pas fonctionner dans la société sans aide. Nous espérons que cet argent sera dépensé dans les communautés, afin qu'il serve aux personnes qui ont le plus besoin d'aide. N'oublions pas, toutefois, que tout projet pilote est temporaire et risque de ne profiter qu'à quelques communautés choisies.

La grande nouvelle dans le budget de 1997 concerne les crédits d'impôt remboursables pour les personnes handicapées qui ont déjà un emploi. Les gens sans emploi qui doivent également assumer de lourdes dépenses liées à leur incapacité et non couvertes par l'assurance ou les services sociaux n'ont pas droit à des remboursements d'impôt. Le financement du Programme sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées sera maintenu pendant encore un an et sera assorti du même niveau de financement. Néanmoins, les femmes des groupes de consultation estimaient que les femmes handicapées n'avaient pas eu des chances égales d'accès à ce programme et n'envisageaient pas d'amélioration à ce chapitre dans la nouvelle année. Au terme de l'année, il sera remplacé par un nouveau programme qui sera axé sur l'employabilité.

Le budget a également prévu une somme de 30 millions de dollars, sur les trois prochaines années, pour l'établissement de partenariats entre le secteur privé et les gouvernements provinciaux dans le domaine de l'assistance sociale. Nous sommes sceptiques sur les bienfaits que les femmes handicapées pourront retirer de ces associations, à moins que celles-ci ne donnent lieu à des programmes innovateurs menant à des emplois à long terme. Par le passé, les programmes qui accordaient des subventions aux employeurs pour qu'ils donnent du travail à des personnes handicapées ne parvenaient pas à procurer à ces dernières un emploi à long terme. Une fois les subventions terminées, les emplois également prenaient fin.

Les femmes handicapées ont besoin de faire des études et de suivre une formation professionnelle qui soient axées sur le marché, et d'acquérir une expérience de travail qui leur assurera une employabilité concurrentielle. Mais elles doivent pouvoir compter sur un appui sûr tout au long de ce processus, sans risquer de perdre leurs prestations d'invalidité. Elles doivent avoir une garantie que, si pour une raison ou pour une autre elles ne peuvent pas se rendre jusqu'au bout du processus devant les mener à l'autonomie financière, le régime d'aide sociale sera disposé à les reprendre en charge. Les femmes qui ont un emploi peu rémunérateur ont également besoin d'une assistance soutenue de la part du gouvernement pour pouvoir subvenir à leurs besoins quotidiens. Un remboursement d'impôt ne suffit pas à assurer à une femme qui gagne peu les moyens nécessaires pour couvrir au jour le jour les frais élevés associés à son incapacité.

Les femmes qui n'ont pas les compétences voulues ou le soutien affectif nécessaire ne devraient pas se sentir contraintes à entrer sur le marché du travail et punies sous la menace de perdre leurs prestations d'invalidité. Le Régime de pensions du Canada permet maintenant aux gens de travailler trois mois sans risquer de perdre leurs prestations, afin de voir s'ils sont capables de reprendre le travail. Un certain nombre de femmes se sont prévaluées de cette possibilité parce qu'elles voulaient retourner au travail, mais elles se sont rendu compte qu'elles ne pouvaient plus conserver un emploi. Une telle mesure pour les handicapées bénéficiaires de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale leur ferait envisager le retour au travail avec moins de crainte et leur permettrait d'explorer leurs capacités dans le monde du travail.

Le déficit, la dette et la prochaine étape

Tous les changements mis en oeuvre depuis quelques années visaient à réduire le déficit. Dans son discours sur le budget de 1997, le ministre fédéral des Finances a annoncé que le déficit n'excéderait pas 19 milliards de dollars en 1996–1997 — comparativement à 42 milliards en 1993–1994 — soit 9,5 milliards de moins qu'en 1994–1995. En outre, le déficit de 1996–1997 est de 5 milliards de dollars de moins que ce qui avait été prévu. C'est là une nouvelle fort réjouissante au seuil du nouveau siècle. Cependant, le déficit ne représente qu'une petite partie de la situation globale.

Le déficit signifie que le gouvernement a dépensé 19 milliards de dollars de plus que ce qu'il avait en banque en 1996–1997. Lorsque nous aurons ramené le déficit à zéro, cela voudra dire que le gouvernement aura dépensé uniquement l'équivalent de ses recettes de cette année-là. Le ministre hésite à dire dans le budget de 1997 à quel moment nous atteindrons un déficit de zéro et quelles compressions devront être effectuées avant que nous en arrivions là. Qu'arrivera-t-il lorsque nous aurons ramené le déficit à zéro? Le moment sera venu alors de commencer à rembourser la dette nationale du Canada qui, en mars 1996, atteignait 574,3 milliards de dollars.

La dette nationale est l'accumulation de tous les déficits fédéraux depuis la Confédération. Les chiffres de 1995–1996 révèlent qu'une somme de 115 milliards de dollars est dû à des créanciers étrangers. Le Canada a la dette extérieure la plus élevée en proportion de la taille de son économie de tous les grands pays industrialisés. Les paiements d'intérêt à eux seuls représentent 29,5 cents par dollar de recettes perçues par le gouvernement fédéral. En 1995–1996, l'intérêt payé sur la dette nationale s'élevait à 46,9 milliards de dollars¹⁸. Par conséquent, le gouvernement fédéral est inquiet pour la crédibilité du Canada sur le marché mondial.

La grande priorité du gouvernement actuel est de faire participer tous les Canadiens et Canadiennes au marché du travail et de réduire le fardeau des services sociaux. Les compressions dont nous avons été témoins au cours des dernières années demeureront. Les gouvernements ont mal géré l'argent des contribuables pendant des décennies, et ce sont les personnes les plus

¹⁸ Ministère des Finances du Canada, *Politique budgétaire, déficit, dette, dépenses et recettes publiques : Glossaire de termes courants*, édition révisée, Ottawa, juillet 1997 à la p. 1.

vulnérables qui en payent le prix maintenant. En effet, les restrictions budgétaires des services de santé et des services sociaux sont appliquées à la réduction du déficit et à la gestion de l'intérêt sur la dette nationale.

Nous entrons dans une nouvelle ère — une ère où le gouvernement fédéral sera avare de ses sous. Il nous incombe donc maintenant d'établir nos priorités soigneusement et de constituer un front uni pour faire entendre les besoins des femmes handicapées. Nous ne devons pas permettre au gouvernement fédéral de s'affranchir de sa responsabilité en ce qui concerne la prestation des soins de santé et la satisfaction des besoins fondamentaux de toutes les personnes handicapées ainsi que de tous les hommes, femmes et enfants pauvres du Canada.

ANNEXE A

Liste des recommandations

L'aide financière et les prestations d'invalidité

Recommandations au gouvernement fédéral :

Parce que les femmes handicapées estiment que les réductions continues des services et des soins qui les maintiennent en vie les privent de plus en plus de leurs droits de la personne, le gouvernement fédéral doit maintenir les droits des femmes handicapées qui sont énoncés à l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, en s'assurant :

- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime canadien d'assistance publique (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.
- ◆ Que le gouvernement fédéral augmente les contributions versées pour les logements sociaux afin d'aider les provinces et les municipalités à fournir des logements sécuritaires et accessibles aux femmes ayant des incapacités de toute nature et à toutes les femmes pauvres et à leurs enfants.
- ◆ Que le gouvernement fédéral rétablisse les contributions versées aux provinces afin de construire de nouveaux logements sociaux sécuritaires et accessibles.
- ◆ Que, étant donné les coûts extraordinaires qu'implique la vie avec une incapacité, le gouvernement fédéral ne limite pas les crédits d'impôt remboursables pour les dépenses liées à une incapacité et engagées par des personnes qui sont employées comme énoncé dans le budget de 1997; et que les crédits d'impôt remboursables soient accordés à toutes les personnes handicapées pour les dépenses qui sont liées à leurs incapacités mais qui ne sont pas couvertes par leurs prestations d'invalidité du régime d'aide sociale, par un autre régime de prestations d'invalidité ou par un régime d'assurance-maladie.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que les critères d'admissibilité aux prestations d'invalidité soient définis avec clarté et équité et que cela soit fait en consultation avec les membres de la communauté des personnes handicapées de chaque province afin que l'importance des facteurs incapacitants et cachés des incapacités soit reconnue.
- ◆ Que les exigences d'admissibilité prennent en considération les besoins des femmes handicapées ainsi que les facteurs incapacitants des incapacités et qu'elles ne tiennent pas compte seulement du diagnostic posé par un médecin.

- ◆ Que chaque province explique en langage clair et simple ce à quoi ont droit les personnes bénéficiaires d'aide sociale et de prestations d'invalidité, et que ces renseignements soient communiqués à toute personne qui fait une demande de prestations ou qui reçoit déjà des prestations d'aide sociale et des prestations d'invalidité du régime d'aide sociale.
- ◆ Que le droit d'en appeler des décisions concernant l'aide financière soit rétabli dans toutes les provinces et tous les territoires, que toute personne qui fait une demande de prestations soit informée de son droit d'appel et qu'on lui explique clairement la procédure d'appel; et que toute personne recevant déjà des prestations d'aide sociale reçoive la même information.
- ◆ Que toute personne dont la demande d'aide financière est rejetée ou retirée reçoive des motifs écrits, rédigés de façon claire et simple, afin qu'elle puisse faire appel de la décision dans un contexte clair et objectif.
- ◆ Que l'on fournisse des fonds aux associations de personnes handicapées afin d'aider les personnes handicapées à faire une demande de prestations ou à appeler d'une décision concernant des prestations d'invalidité.
- ◆ Que toute personne soit informée, lorsqu'elle fait une demande de prestations d'invalidité ou lorsqu'on refuse de lui accorder des prestations d'invalidité, que des associations peuvent l'aider dans le cadre d'une procédure d'appel.
- ◆ Que les prestations supprimées, pour quelque raison que ce soit, soient rétablies pendant la procédure d'appel, et si l'appel est rejeté que la personne ne soit pas obligée de remettre les prestations reçues pendant la période d'appel.
- ◆ Que tous les coûts liés à une incapacité soient traités de façon distincte des coûts de la vie quotidienne.
- ◆ Que les femmes handicapées qui partagent un appartement sécuritaire et accessible ne soient pas harcelées ou menacées de perdre leurs prestations.
- ◆ Que les gouvernements provinciaux se chargent de fournir des logements subventionnés qui sont accessibles et sécuritaires.

Les soins à domicile

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que le gouvernement fédéral veuille à ce que les prestations d'invalidité qui sont attribuées pour les soins à domicile, y compris pour les services de préposés aux soins et d'aide familiale fournis aux Autochtones, concordent avec les prestations provinciales, afin d'assurer un accès égal à des services de soins à domicile de même qualité.

- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que les services de préposés aux soins et d'aide familiale soient fondés sur les besoins actuels et non sur des critères ou des coûts prédéterminés.
- ◆ Que les services de préposés aux soins et d'aide familiale soient fondés sur les besoins et non sur le diagnostic d'un médecin.
- ◆ Qu'une procédure d'appel indépendante soit mise en place pour les femmes qui ne reçoivent pas assez d'heures de services de soins personnels ou d'aide familiale.
- ◆ Qu'il y ait plus de flexibilité en matière de soins à domicile afin que les femmes qui veulent gérer elles-mêmes leurs soins reçoivent de l'argent directement pour engager et former leurs propres préposés aux soins et aides familiales.
- ◆ Que l'on accorde aux mères handicapées une aide financière pour la garde de leurs enfants.
- ◆ Qu'aucun enfant n'ait à assumer la responsabilité des soins personnels ou des services d'aide familiale pour justifier les compressions des services sociaux, parce que ce renversement des rôles enlève à la femme sa position de mère de famille et enlève à l'enfant son droit à l'enfance.
- ◆ Que le fonds versés pour les soins à domicile dispensés aux femmes handicapées ayant des enfants soient augmentés pour maintenir la qualité des services de garde d'enfants, afin de permettre à la famille de rester unie et à la mère handicapée de conserver sa place de parent au sein de sa famille et de sa communauté.
- ◆ Que, dans les cas où des membres de la famille fournissent des soins aux femmes handicapées, les membres de la famille soient rémunérés en tant que dispensateurs de soins.
- ◆ Que, dans les cas où des membres de la famille assument l'intégralité des soins dispensés aux femmes handicapées, un répit soit accordé aux femmes handicapées et à leur famille.

Les soins en établissement

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que des normes nationales pour les soins en établissement soient élaborées en consultation avec la communauté des personnes handicapées et qu'au moins la moitié des membres du comité de consultation soient des femmes handicapées; et que tous les établissements soient tenus de fournir un niveau de soins qui réponde aux normes nationales ainsi qu'aux besoins de la totalité des pensionnaires.
- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que les femmes handicapées reçoivent tout le soutien nécessaire pour rester dans leur foyer avec leur famille, car non seulement il est dans leur intérêt et celui de leur famille qu'elles puissent demeurer chez elles, mais la prestation de soins à domicile coûte moins cher à la province que l'institutionnalisation.
- ◆ Que la femme prenne elle-même la décision librement et en toute connaissance de cause d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée, et non le gouvernement ou sa famille.
- ◆ Qu'une femme ayant décidé d'aller vivre dans un établissement de soins de longue durée puisse demeurer près de chez elle et de sa famille, si elle le désire.
- ◆ Que les programmes d'activités récréatives dans les établissements de soins de longue durée et dans la communauté soient considérés comme des composantes essentielles des soins globaux.
- ◆ Que l'on finance des programmes, dans les établissements de soins de longue durée, propres à favoriser la participation des pensionnaires à des activités sociales tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement.
- ◆ Que l'on prête une attention toute particulière aux besoins sociaux et familiaux de toutes les femmes placées en établissement en les aidant à rester en contact avec leur famille et leurs amis.
- ◆ Que l'on prête une attention toute particulière aux besoins des femmes des groupes minoritaires pour qu'elles restent en contact avec leur communauté culturelle.
- ◆ Que les établissements de soins de longue durée récupèrent les fonds perdus, afin qu'ils puissent recruter le personnel nécessaire pour fournir des soins de qualité à l'ensemble des pensionnaires.

- ◆ Que des normes rigoureuses de soins d'hygiène personnelle, de propreté et de nutrition soient appliquées dans tous les établissements de soins de longue durée, y compris les foyers communautaires.
- ◆ Que des normes minimales soient fixées et appliquées relativement à divers niveaux de qualification et de formation pour tous les postes des établissements de soins de longue durée et des foyers communautaires.
- ◆ Que tous les cas de mauvais traitement ou de négligence fassent l'objet d'une enquête minutieuse par une tierce personne et que des accusations criminelles soient portées, s'il y a lieu.
- ◆ Que toute femme ayant subi des mauvais traitements ou de la négligence reçoive des services de counselling de la part d'une personne compétente de l'extérieur qu'elle aura elle-même choisie.
- ◆ Que des comités consultatifs provinciaux soient créés pour surveiller les soins fournis dans tous les établissements de soins de longue durée et les foyers communautaires, que 51 % au moins des membres de ces comités soient des personnes handicapées et que 51 % au moins de ces dernières soient des femmes; et que les comités consultatifs soient autorisés à tenir les établissements pour responsables de la qualité des soins.

Les soins de santé

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que la *Loi canadienne sur la santé* soit révisée et renforcée afin que toutes les provinces et tous les territoires fournissent, sans des délais déraisonnables, des soins adéquats qui soient accessibles à tous les Canadiennes et Canadiens, y compris les femmes handicapées.
- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que tous les hôpitaux soient dotés de tables d'examen convenant aux femmes handicapées.
- ◆ Que les tests et les soins de santé féminins de routine soient administrés dans les hôpitaux pour les femmes handicapées qui ont besoin de tables d'examen conçues à leur intention.

- ◆ Que des fonds soient dégagés pour couvrir toutes les dépenses liées au déplacement des femmes handicapées qui doivent se rendre dans les cliniques médicales, les hôpitaux et les grands centres médicaux pour y recevoir des tests de diagnostic et des traitements; et que les femmes handicapées jouissent d'une période de repos adéquate avant de retourner à la maison.
- ◆ Que les femmes handicapées puissent bénéficier d'aide ou de soins personnels, à leur demande, si elles doivent aller à l'extérieur de leur communauté pour un test de diagnostic ou un traitement.
- ◆ Que les hôpitaux soient tenus de s'assurer, avant de mettre en congé les femmes handicapées, qu'elles recevront les soins appropriés à leur retour à la maison.
- ◆ Que des soins à domicile jour et nuit soient offerts aux femmes handicapées qui viennent d'être mises en congé ou de subir une chirurgie d'un jour, jusqu'à ce qu'elles puissent prendre soin d'elles-mêmes.
- ◆ Que les services de soutien communautaires soient pourvus des fonds nécessaires pour leur permettre d'appuyer les femmes ayant une déficience psychiatrique qui ont été mises en congé des établissements et hôpitaux psychiatriques, afin qu'elles puissent s'adapter à la vie communautaire.
- ◆ Qu'on autorise les femmes ayant une déficience psychiatrique à sortir des hôpitaux et établissements psychiatriques qu'après une planification pertinente et consciencieuse de leur hébergement et de leur soutien communautaire.
- ◆ Que les femmes bénéficiaires d'aide sociale, de prestations d'invalidité du régime d'aide sociale ou de toute autre prestation d'invalidité soient dispensées des frais additionnels pour les médicaments prescrits et de tous autres frais d'utilisation.
- ◆ Que toutes les femmes atteintes de maladies graves qui peuvent être mortelles, y compris celles qui sont porteuses du VIH et les sidéennes, reçoivent les traitements et les médicaments les plus efficaces et les plus récents qui soient, sans égard au coût.

Les études et l'emploi

Recommandations au gouvernement fédéral :

- ◆ Que le gouvernement fédéral modifie et renforce la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* pour que le gouvernement fédéral soit tenu de veiller à ce que toutes et tous jouissent de chances égales d'emploi et d'avancement, et à ce que les femmes handicapées soient sur un pied d'égalité avec les hommes handicapés pour ce qui est de l'accès à tous les programmes financés par le gouvernement fédéral.

- ◆ Que le gouvernement fédéral adopte une loi prescrivant des normes communes à tout le Canada pour l'administration des fonds du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS) — normes qui auront été définies par la population, primeront celles du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC) et seront appliquées par le gouvernement fédéral en vertu de son pouvoir de dépenser.

Recommandations aux gouvernements provinciaux :

- ◆ Que toutes les provinces et tous les territoires adoptent une loi sur l'équité en matière d'emploi qui prévoient des chances égales d'accès aux perspectives d'emploi et d'avancement pour toutes les personnes handicapées, et ce, tant les femmes que les hommes handicapés.
- ◆ Que l'on adopte des incitations au travail gratifiantes pour remplacer les mesures punitives, comme la cessation des prestations lorsqu'une femme retourne aux études, suit un programme de formation professionnelle ou agit comme bénévole pour une société sans but lucratif.
- ◆ Que des soutiens soient prévus pour aider les femmes handicapées à poursuivre des études ou à suivre un programme de formation professionnelle, tels que des garderies subventionnées, des appareils fonctionnels et les services de préposées et de préposés aux soins à domicile.
- ◆ Que les gouvernements provinciaux et territoriaux établissent des programmes semblables au Programme sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées, dont la responsabilité incombe au système d'éducation et non au système de réadaptation.
- ◆ Que tous les programmes soient pleinement accessibles à toutes les femmes handicapées et que l'on étudie le besoin qu'ont ces femmes d'études à temps partiel, d'emplois à temps partiel, d'occasions de partage d'emploi et d'horaires flexibles.
- ◆ Que toutes les sources de financement prennent en considération les dépenses supplémentaires associées à une incapacité et rajustent les fonds en conséquence, pour couvrir ces coûts supplémentaires et inclure les dépenses engagées pour les services de tutrices ou tuteurs et d'interprètes, les lecteurs, les appareils fonctionnels et autres aides liées à l'incapacité.
- ◆ Que, compte tenu des difficultés qu'ont éprouvées les femmes handicapées à obtenir des fonds pour poursuivre des études postsecondaires, le gouvernement assure l'accès juste et équitable à tous ses programmes pour toutes ces femmes.
- ◆ Que le gouvernement instaure des régimes de bourses d'études et d'excellence pour les femmes handicapées, afin de compenser l'augmentation des droits de scolarité et des frais connexes, et que l'obtention d'une bourse d'études ou d'excellence ne diminue aucunement toute autre aide financière pour les études ni les prestations d'invalidité.

- ◆ Que l'on envisage d'aider tout particulièrement les mères handicapées à poursuivre leurs études, afin qu'elles puissent entrer, rentrer ou rester sur le marché du travail.
- ◆ Que les femmes handicapées qui touchent des prestations d'invalidité bénéficient de programmes de formation professionnelle semblables à ceux offerts dans le cadre de l'assurance-emploi, sans risque de perdre une partie ou la totalité de leurs prestations.
- ◆ Que les femmes handicapées reçoivent une aide financière qui leur permette de couvrir le coût d'études à temps partiel dans des établissements postsecondaires, tout en conservant leurs prestations d'invalidité.
- ◆ Que toute aide financière pour des études postsecondaires ou une formation professionnelle, à temps partiel ou à temps plein, ne compromette aucunement les prestations d'invalidité, à moins que cette aide ne remplace temporairement toutes les prestations, soit durant la période des études ou de la formation seulement.
- ◆ Que la poursuite d'études postsecondaires et d'une formation professionnelle soit reconnue comme un droit fondamental des femmes handicapées et que les dépenses supplémentaires associées à une incapacité soient considérées comme des obstacles à l'exercice de ce droit.
- ◆ Que tous les établissements postsecondaires, en reconnaissance du droit des personnes handicapées à des chances égales d'accès à une éducation postsecondaire, s'assurent que tous leurs lieux et moyens d'enseignement sont accessibles à ces personnes et satisfont à tous leurs besoins.
- ◆ Que, compte tenu du fait que les femmes handicapées ont plus de difficulté que les femmes non handicapées à acquitter les droits de scolarité et à rembourser les prêts étudiants et que leur incapacité leur occasionne de lourdes dépenses, la période de remboursement de tous les prêts étudiants contractés par ces femmes soit rajustée en fonction de leur capacité de payer.
- ◆ Que les femmes handicapées ayant été privées d'une éducation dans leur jeune âge à cause de leur incapacité reçoivent tout l'appui dont elles ont besoin pour faire les études primaires et secondaires par le truchement de cours d'éducation des adultes.

ANNEXE B

Au sujet du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

Le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada a été créé en 1985 par des femmes handicapées des quatre coins du Canada. Ce réseau est un organisme national, sans but lucratif, qui regroupe des femmes ayant des incapacités de tous ordres. Il est affilié à des réseaux provinciaux et à d'autres groupements de femmes handicapées à l'échelle tant nationale qu'internationale. Depuis 12 ans, le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada s'emploie à la recherche en vue de cerner les préoccupations des femmes handicapées et d'élaborer du matériel et des programmes propres à répondre à ces préoccupations.

Voici les objectifs du Réseau d'action des femmes handicapées du Canada :

- ◆ défendre les intérêts des femmes handicapées du Canada;
- ◆ fournir soutien, renseignements et ressources aux femmes handicapées du Canada;
- ◆ améliorer la communication et la compréhension entre les femmes handicapées, et entre le mouvement des consommatrices et consommateurs handicapés et le mouvement féministe, à l'égard des besoins et des préoccupations des femmes handicapées du Canada;
- ◆ sensibiliser le grand public aux besoins et aux préoccupations des femmes handicapées du Canada;
- ◆ informer les femmes handicapées, tous les organismes qui s'occupent de questions touchant les personnes handicapées et tous les organismes qui s'occupent de questions touchant les femmes, afin d'assurer aux femmes handicapées des chances égales d'accès à tous les biens et services;
- ◆ tendre la main à toutes les femmes handicapées, y compris les Autochtones, les Noires, les Asiatiques du Sud, les Asiennes et les femmes des autres minorités linguistiques et ethniques — telles les Canadiennes françaises, les immigrantes, les femmes placées en établissement, les lesbiennes, les mères seules et les autres femmes handicapées du Canada, et demeurer sensibles à leurs besoins uniques;
- ◆ fournir des modèles de comportement aux filles handicapées, les encourager et les appuyer dans leur épanouissement afin qu'elles deviennent des Canadiennes mûres et autonomes;
- ◆ promouvoir la recherche sur toutes les questions intéressant les femmes handicapées du Canada;
- ◆ collaborer, lorsque possible, avec les autres qui partagent notre souci d'égalité et de justice sociale au Canada;

- ◆ entretenir des liens avec les femmes handicapées sur la scène internationale.

ANNEXE C

Lignes directrices de la recherche effectuée par le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

1. C'est la communauté des femmes handicapées qui décide de la nécessité d'entreprendre une recherche.
2. La recherche doit toujours profiter aux femmes handicapées.
3. La recherche doit être effectuée par des membres de la communauté des femmes handicapées parce que les membres :
 - a. connaissent les questions qui touchent la communauté ainsi que ses priorités;
 - b. comprennent la réalité quotidienne des femmes qui sont handicapées;
 - c. comprennent la dynamique sociale et politique de la communauté;
 - d. peuvent analyser les données en fonction de cette dynamique.
4. Les mesures prises à la suite de la recherche doivent viser la réalisation de changements positifs pour les femmes handicapées.
5. Les personnes qui participent à la recherche recevront les résultats de la recherche sur un support accessible, si elles le désirent.

Le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada estime que par le passé les besoins des femmes handicapées ont été définis par des chercheurs professionnels dans les domaines de la médecine, de la réhabilitation et des sciences sociales. Nous sommes d'avis que ces chercheurs professionnels qui travaillent dans un milieu universitaire sont passés à côté de nombreuses questions qui préoccupent les femmes handicapées, parce qu'ils comprennent peu ou connaissent peu la réalité quotidienne des femmes qui vivent avec une incapacité. Nous croyons que la recherche sociale, en particulier, a souvent été effectuée pour produire des recherches ou pour obtenir une reconnaissance universitaire et non dans le but d'améliorer la vie des femmes handicapées. Par conséquent, nous croyons que la recherche sociale qui doit être effectuée dans la communauté des femmes handicapées doit être une recherche de la communauté. Cela signifie que la recherche doit être faite par une femme handicapée qui connaît la communauté des femmes handicapées, qui comprend ce que c'est que de vivre avec une incapacité et qui a contribué à l'amélioration de la vie des femmes handicapées. En consultation avec d'autres membres de la communauté des femmes handicapées, cette chercheuse comprendra mieux les questions qui doivent être abordées, manifestera une plus grande sensibilité envers les participantes et fera une meilleure analyse des résultats de la recherche.

Le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada estime aussi qu'une recherche sociale ne peut être analysée qu'en tenant compte de l'ensemble de la vie d'une femme handicapée et de la dynamique de la communauté des personnes handicapées. En outre, nous croyons que toutes les

participantes ont le droit de bien comprendre les raisons pour lesquelles la recherche est entreprise, de savoir ce qu'on fera de la recherche et de recevoir les résultats de la recherche sur un support accessible, si elles le désirent.

ANNEXE D

Le comité consultatif

Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

Conseil d'administration

Eileen O'Brien, présidente

Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

Kathy Hawkins, vice-présidente

DAWN St. John's

Nathalie Léveillé, secrétaire

Action des femmes handicapées Montréal

Georgina Heselton, trésorière

DAWN Saskatchewan

Robyn Artemis

DAWN Ontario

Doreen Demas

Manitoba

Kate Fancy

Nouvelle-Écosse

Jo-Ann Fortin

Dawn Niagara

Nancy Smith

Nouveau-Brunswick

Mary Williams

DAWN Vancouver

Dorota Wirkowski

Alberta

**RAPPORTS DE RECHERCHE
FINANCÉS PAR CONDITION FÉMININE CANADA
SUR LE TRANSFERT CANADIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE
PROGRAMMES SOCIAUX (TCSPS)
ET SES RÉPERCUSSIONS DANS LA VIE DES FEMMES**

**Benefiting Canada's Children: Perspectives on Gender and Social Responsibility
(Des prestations pour les enfants du Canada : perspectives sur l'égalité des sexes et
la responsabilité sociale)**

Christa Freiler et Judy Cerny

Groupe de défense des enfants pauvres

**Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures
d'économie sociale sur les femmes du Québec**

**(Who Will Be Responsible for Providing Care? The Impact of the Move Toward
More Ambulatory Care and of Social Economic Policies on Quebec Women)**

Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS), Denyse Côté, Éric
Gagnon, Claude Gilbert, Nancy Guberman, Francine Saillant, Nicole Thivierge et Marielle
Tremblay

**Women and the CHST: A Profile of Women Receiving Social Assistance, 1994
(Les femmes et le TCSPS : profil des femmes à l'assistance sociale en 1994)**

Katherine Scott

Centre de statistiques internationales, Conseil canadien du développement social

**Women and the Equality Deficit: The Impact of Restructuring Canada's Social
Programs**

**(Les femmes et le déficit en matière d'égalité : l'incidence de la restructuration des
programmes sociaux du Canada)**

Shelagh Day et Gwen Brodsky

Day, Brodsky and Associates

The Impact of Block Funding on Women with Disabilities

(L'incidence du financement global sur les femmes ayant un handicap)

Shirley Masuda

Réseau d'action des femmes handicapées du Canada

**Women's Support, Women's Work: Child Care in an Era of Deficit Reduction,
Devolution, Downsizing and Deregulation**

**(Le soutien aux femmes, le travail des femmes et la garde d'enfants, à l'ère de la
réduction du déficit, du transfert des responsabilités, de la réduction de la taille de
l'État et de la déréglementation)**

Gillian Doherty, Martha Friendly et Mab Oloman

Doherty Inc.

**RAPPORTS DE RECHERCHE
FINANCÉS PAR CONDITION FÉMININE CANADA
SUR L'ACCÈS DES FEMMES AU SYSTÈME JUDICIAIRE**

A Complex Web: Access to Justice for Abused Immigrant Women in New Brunswick

(Une toile complexe : l'accès au système de justice pour les femmes immigrantes victimes de violence au Nouveau-Brunswick)

Baukje Miedema et Sandra Wachholz

Lesbian Struggles for Human Rights in Canada (not published)

(La lutte des lesbiennes pour la reconnaissance de leurs droits fondamentaux au Canada) (non publié)

Ann Robinson et Sandi Kirby

L'accès à la justice pour des victimes de harcèlement sexuel : l'impact de la décision *Béliveau-St-Jacques* sur les droits des travailleuses à l'indemnisation pour les dommages

(Access to Justice for Sexual Harassment Victims: The Impact of *Béliveau St-Jacques* on Female Workers Right to Damages)

Katherine Lippel et Diane Demers

Getting a Foot in the Door: Women, Civil Legal Aid and Access to Justice

(Un pied dans la porte : les femmes, l'aide juridique en matière civile et l'accès à la justice)

Lisa Adario

Association nationale de la femme et du droit

Family Mediation in Canada: Implications for Women's Equality

(La médiation familiale au Canada : ses implications pour l'égalité des femmes)

Yvonne Peters, Sandra Goundry et Rosalind Currie

Equality Matters! Consulting