

#### 4. VUE D'ENSEMBLE ET CONCLUSIONS DE L'ÉTUDE

Les questions que nous avons posées aux organismes avaient pour but de recueillir, outre des renseignements généraux, le plus de données possible sur les rapports sociaux entre les sexes et les questions connexes chez les prestataires et les bénéficiaires de soins à domicile. Par exemple, nous avons demandé une liste par sexe du personnel à plein temps et du personnel à temps partiel, du personnel occasionnel, des renseignements sur les salaires, les professions, les avantages sociaux, le taux de roulement et la formation du personnel, etc. Presque tous les organismes nous ont fourni des données selon le sexe pour ce qui est de la profession; certains nous en ont fourni sur les salaires, mais dans la plupart des cas, nous n'avons pas obtenu d'autres renseignements par sexe relativement au personnel.

La majorité des prestataires de soins rémunérés interrogés dans le cadre de notre étude étaient des femmes qui travaillaient occasionnellement, sans nombre d'heures garanti ni horaire de travail fixe. La plupart vivaient avec un conjoint ou sans conjoint et avaient ou non des enfants. Quant aux personnes soignantes non rémunérées (là aussi, majoritairement des femmes), elles vivaient avec un conjoint, un ami ou une amie, un parent ou des enfants.

En ce qui concerne le sexe des bénéficiaires, les organismes de soins à domicile de St. John's nous ont fourni cette information, mais, à Winnipeg, seulement un organisme sur huit a pu ou voulu nous donner ces renseignements. Dans le domaine des soins à domicile, l'information relative au sexe des personnes n'est pas recueillie de façon systématique partout au pays.

À l'échelle nationale, la population des bénéficiaires de soins à domicile est composée en majorité de femmes âgées et de personnes handicapées adultes. Le même profil s'est dégagé de notre étude. Viennent ensuite les personnes ayant besoin de soins de courte durée (soins postopératoires, traitement des plaies, etc.). La majorité des personnes interrogées vivaient seules, avaient des revenus modestes et recevaient des soins depuis plus d'un an.

Lorsque la chose est possible et pertinente, nous citons des personnes interrogées pour illustrer les conclusions de notre étude. Les citations sont parfois suivies de renseignements sur la personne (âge, lieu de résidence, titre ou antécédents); parfois elles ne le sont pas afin de préserver l'identité de certaines personnes.

Nous avons posé des questions aux organismes ainsi qu'aux bénéficiaires, aux prestataires de soins et aux personnes soignantes non rémunérées sur les lacunes des services de soins à domicile et sur les changements fondamentaux jugés souhaitables.

##### **Nature des soins à domicile et personnes admissibles**

Nous traiterons dans la présente section des types de soins à domicile les plus répandus et de la façon d'y avoir accès, le cas échéant.

### *Nature du travail dans les soins à domicile*

Les services offerts par les aides à domicile vont des soins personnels (bain, toilette, rasage, déplacement) au ménage, en passant par les opérations bancaires, le paiement des comptes, les courses, l'accompagnement aux visites médicales ou autres, etc. Les aides à domicile doivent aussi parfois accomplir des tâches plus complexes : administration d'oxygène, soins liés à une colostomie, formation de nouvelles travailleuses. Il arrive qu'on leur demande de s'occuper d'un animal domestique, d'enlever la neige, d'alimenter un poêle à bois, tâches qui n'entrent pas dans leur description de travail. Il arrive toutefois que l'urgence commande ces tâches et, si aucun membre de la famille n'est libre, l'aide à domicile peut se sentir obligée d'y pourvoir.

De manière générale, les infirmières auxiliaires s'occupent de l'aspect médical des soins à domicile, comme l'aspiration, la tension artérielle, le drainage postural, les signes vitaux, les pansements, les tests de diabète, les soins liés à la colostomie et l'entretien de cathéters. Notre étude nous a cependant permis de constater que les infirmières auxiliaires au service d'organismes privés font souvent le travail des aides à domicile et sont rémunérées en conséquence. Nombre d'entre elles éprouvent de la frustration de ne pas se voir confier plus d'heures de soins dans leurs domaines de compétence.

*Parfois, quand on fait le travail de préposée aux soins personnels, on fait du travail d'infirmière auxiliaire, comme s'occuper d'une colostomie.*

Infirmière auxiliaire travaillant comme préposée aux soins personnels

Dans les deux provinces où s'est déroulée notre enquête, les programmes de soins à domicile offrent aux personnes qui en ont besoin les services d'infirmières et d'autres professionnels de la santé, notamment d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes. Dans d'autres provinces, on offre un plus vaste éventail de services, par exemple des services de diététistes (pour une vue d'ensemble et une comparaison entre les provinces et les territoires, voir ACSSD et coll., 1998).

Les « fonctions déléguées » sont des tâches normalement réservées aux infirmières, comme l'administration de médicaments, mais pour lesquelles les infirmières auxiliaires et les aides à domicile ont été formées. On observe là une tendance : la délégation de plus en plus fréquente de tâches à du personnel moins qualifié.

*Il y a cinq ans, l'entretien des cathéters était fait par des infirmières. Maintenant, n'importe qui peut le faire; ça et les pansements.*

Bénéficiaire âgé de 52 ans

L'inverse est également vrai : on a tendance à engager des personnes très qualifiées et à leur verser des salaires de plus en plus bas.

*À cause des mises à pied dans les hôpitaux il y a plusieurs années, j'ai eu la chance d'avoir les services d'une infirmière diplômée pour le prix d'une aide à domicile.*

Bénéficiaire âgé de 53 ans

Bien que ces deux tendances semblent contradictoires, elles ont un dénominateur commun : payer le personnel le moins cher possible.

Quand une partie du travail normalement effectué par des spécialistes est confié à du personnel moins qualifié ou quand le travail des spécialistes est considéré et rémunéré comme un travail de rang inférieur, il y a là une forme de déprofessionnalisation. La compression des budgets au chapitre des soins de santé et les mesures de réduction des frais ont contribué à dévaloriser les titres de compétences et la rémunération qui y est rattachée. Cette tendance risque d'avoir des conséquences néfastes sur les soins à domicile, surtout à cause de la privatisation et de la concurrence dans ce secteur, mais aussi à cause de la sous-estimation du travail effectué au foyer. Dans certains cas, nous avons constaté que des infirmières et des infirmières auxiliaires touchaient moins de la moitié du salaire qu'elles auraient touché dans un établissement de santé.

Le travail effectué par les personnes soignantes non rémunérées varie énormément et, dans bien des cas, il est aussi vaste que celui du personnel rémunéré. À la déprofessionnalisation des soins, qui va des professions les plus spécialisées et les mieux rémunérées aux tâches les moins rémunérées, s'ajoute le délestage des soins sur des soignantes et soignants bénévoles sans aucune formation. Nous en avons rencontré qui s'occupaient de :

*tout : lui faire sa toilette, l'aider à se nourrir, le changer de couche, subir ses accès de colère.*

*tous ses besoins : le tube d'alimentation, l'habillage, le bain, etc.*

D'autres nous ont parlé de déplacements, de repas, de soutien et de réconfort, de travaux ménagers, d'administration de médicaments (traitement parentéral et autres traitements complexes) et de soins palliatifs. Ces personnes assumaient aussi la gestion des soins, organisant l'horaire du personnel, établissant parfois des quarts de travail sur une base de 24 heures pour les membres de la famille. On retrouve la même situation dans les deux endroits.

Nous avons constaté, tant à Winnipeg qu'à St. John's, que les responsables des programmes de soins à domicile comptent tout naturellement sur le travail bénévole de la famille et de l'entourage.

*Nous ne le mesurons pas, mais nous évaluons que l'aide familiale non structurée compte pour 80 p. 100 des soins. Il s'agit d'une statistique nationale.*

Fonctionnaire du ministère de la Santé, Terre-Neuve et Labrador

Les membres de la famille ne peuvent pas toujours prendre le relais là où s'arrête la responsabilité du gouvernement. À cause du chômage élevé à Terre-Neuve et au Labrador, un nombre sans précédent de personnes quittent leur région pour la ville ou pour la partie continentale du Canada. Des membres de la famille sur qui on aurait pu compter ne sont plus disponibles.

Winnipeg compte une importante population immigrante. Souvent, les membres de la famille élargie sur qui on pourrait compter vivent à l'étranger. Winnipeg compte une forte population autochtone. Or, si une personne choisit de demeurer en ville pour être à proximité des services médicaux, elle est loin des membres de sa famille qui pourraient s'occuper d'elle dans la réserve.

Il arrive que des femmes handicapées ayant elles-mêmes besoin de soins à domicile aient à prendre soin d'une famille, aient la responsabilité d'enfants ou de personnes âgées plutôt que de pouvoir compter sur l'aide de leur famille.

### **Le processus d'évaluation**

À Winnipeg, le processus d'évaluation est axé sur la clientèle et on ne fait pas d'examen des ressources. Toute personne ayant besoin de soins médicaux peut, après évaluation, obtenir sans frais des services de soins à domicile. L'évaluation et le plan des soins se font de concert avec la cliente ou le client, la famille et les professionnels de la santé concernés. Pourtant, les personnes soignantes bénévoles et les bénéficiaires interrogés ne se sentaient pas partie prenante au processus. Selon eux, on se contente de leur poser quelques questions, pour ensuite leur dire ce qu'on peut leur offrir. Il arrive même qu'on ne le leur dise pas.

*Ils nous rendent visite, posent des questions, puis on n'entend parler de rien jusqu'à ce qu'un coup de téléphone nous informe que quelqu'un sera là le lendemain matin.*

Bénéficiaire, Winnipeg

*J'ai téléphoné et je n'ai pas reçu d'appel en retour; je ne savais pas ce qui se passait. Ils prennent des décisions arbitraires pour moi, qui vont à l'encontre de mes besoins. Mes besoins n'ont pas l'air d'être prioritaires.*

Bénéficiaire, Winnipeg

Le processus d'évaluation du Health and Community Services Board (HCSB) (conseil des services de santé et des services communautaires) de la région de St. John's, qui sert à déterminer l'admissibilité des personnes âgées à des soins de longue durée, comporte deux étapes. D'abord, une professionnelle ou un professionnel de la santé évalue l'état physique et mental de la personne, son comportement, sa situation sociale et son milieu. Un plan de soins est proposé, soit pour des soins à domicile, soit pour des soins en centre hospitalier de longue durée. Si le nombre d'heures de soins nécessaire dépasse le plafond des soins à domicile, on conseille à la personne d'aller dans un établissement.

On détermine ensuite l'admissibilité de la personne sur le plan financier. (Cette exigence ne s'applique pas aux personnes handicapées.) On demande à la personne âgée des renseignements sur son domicile, ses avoirs, ses sources de revenu, ses comptes bancaires, ses REÉR et autres placements, ses dépenses mensuelles, le coût de ses médicaments et de l'équipement nécessaire, ses états de comptes de l'année précédente; on vérifie l'état de ses dettes et le nom des personnes qui vivent avec elles et ont un revenu.

*On soumet à une évaluation financière (examen des ressources) les personnes âgées qui ont besoin de soins de longue durée. On applique une norme d'aide sociale et le montant accordé correspond aux besoins en matière de nourriture, de vêtements, de logement et d'autres menues dépenses, mais le total est souvent inférieur à la pension de la Sécurité de la vieillesse. Cette pratique empêche bien des personnes âgées de faire une demande. D'autres qui pourraient le faire et obtenir peu de services ne sont pas admissibles et doivent payer des services privés, le coût en étant inférieur au montant de la contribution.*

Fonctionnaire du HCSB, région de St. John's

Selon leur admissibilité sur le plan financier et la quantité de soins requis, les personnes âgées doivent payer une portion des soins reconnus dans l'évaluation. On nous a dit que la contribution personnelle moyenne était d'environ 200 \$ par mois, et cela pour 30 heures ou pour 100 heures de soins, selon leur situation financière. Une fois l'approbation reçue, la personne a droit à la gratuité complète des médicaments et de l'équipement nécessaires. On procède chaque année à une nouvelle évaluation.

*C'est comme renoncer à sa vie.*

Soignante bénévole, fille, 58 ans

*Nous avons refusé de nous prêter à l'évaluation. Nous avons travaillé tous les deux toute notre vie et nous considérons que l'assurance-maladie devrait couvrir nos frais, comme pour les gens hospitalisés. Le gouvernement n'a pas le droit de réduire les gens à la pauvreté.*

Soignant bénévole, conjoint, 87 ans

Certaines familles ont accès à des renseignements sur le processus d'évaluation et peuvent rectifier la situation financière de leurs parents afin qu'ils aient droit à une subvention.

*Je connaissais le système et je savais tirer parti des ressources et de mes relations personnelles. Nous avons dû réduire les revenus de nos parents jusqu'à ce qu'ils atteignent le niveau qui leur permettait d'être admissibles.*

Soignante bénévole, fille, 49 ans

Les personnes à qui on refuse les soins à domicile subventionnés communiquent parfois avec la députée ou le député de leur province, qui peut plaider en leur faveur. Des professionnels de la santé encouragent les gens à recourir à cette pratique pour répondre à leurs besoins.

Des personnes soignantes en ont assez de devoir se donner autant de mal pour obtenir une aide nécessaire, à un prix abordable.

*Ils adoptent des règles pour exclure le plus de gens possible, puis ils nous disent d'écrire des lettres au ministère de la Santé et aux médias pour obtenir ce dont nous avons besoin.*

Soignant bénévole, 35 ans

Les désaccords à propos des évaluations se réglent de la même façon à Winnipeg.

*Aujourd'hui, à cause de la politique, c'est à force de se plaindre qu'on obtient gain de cause.*

Responsable d'organisme, Winnipeg

La plupart des gens vulnérables et marginalisés sont mal servis par un système qui exige parfois de personnes malades, âgées ou handicapées qu'elles soient combatives, bien informées, qu'elles sachent y faire avec les médias et faire jouer leurs relations pour obtenir des soins appropriés au moment voulu et pour faire appel des décisions injustes.

#### ***Critères d'admissibilité aux soins subventionnés***

À St. John's, où les bénéficiaires âgés doivent se soumettre à un examen des ressources, les répondantes et répondants nous ont dit qu'ils jugeaient les critères d'admissibilité sur le plan financier trop élevés. Des prestataires de soins ont dit éprouver de la frustration d'être tous les jours témoins de soins inadéquats. Par exemple :

*J'ai travaillé auprès d'un couple âgé malade. Je m'occupais de l'homme et une femme soignait la femme. Ils n'avaient droit qu'à une heure de soins quotidiens chacun et la femme avait droit à deux ou trois heures d'aide ménagère par semaine. L'homme voulait trop en faire; il est tombé et s'est fracturé la jambe. Ils n'avaient pas de famille. Leur revenu était trop élevé pour qu'ils puissent obtenir plus d'aide. On aurait dû tenir compte de leur situation familiale. Mais on dirait que l'argent passe avant la santé.*

Prestataire de soins, 30 ans, St. John's

Par ailleurs, il arrive souvent qu'en raison de l'évaluation financière, les gens n'aient pas assez d'argent pour se nourrir. Plusieurs prestataires et représentantes d'organismes de soins nous ont dit préparer régulièrement de la nourriture à leurs frais et l'apporter aux bénéficiaires.

La limitation des services peut avoir toutes sortes de conséquences inattendues. Par exemple :

*Nous soignons deux femmes âgées qui habitent ensemble. L'une d'elles a atteint le plafond des soins à domicile et l'autre dépend de ce niveau de soins. Si l'une des deux est placée en établissement, l'autre va rester sans aide aucune. Et nous ne pouvons faire preuve d'aucune souplesse.*

Fonctionnaire du HCSB, région de St. John's

### ***Limitation des services***

À St. John's et à Winnipeg, notre étude a permis de constater que les services de soins à domicile subventionnés sont très limités.

À Winnipeg, le programme vise à offrir un soutien essentiel, mais minimal. Les responsables de la coordination des soins établissent le plan des services selon les besoins fonctionnels de la cliente ou du client et selon la présence de soutien dans la famille ou le milieu. Le diagnostic ou les soutiens financiers disponibles ne sont pas les principales considérations dans l'élaboration du plan des services. On tient compte des autres types de soins possibles si les services peuvent être fournis de manière plus efficace et plus économique ailleurs qu'au foyer de la cliente ou du client.

Même si les services de soins à domicile sont offerts sans frais aux personnes qui ont subi une évaluation et dont la demande a été approuvée, les clientes et les clients doivent pouvoir compter sur un système de rechange. Si la ou le prestataire de soins se trouve pour quelque raison dans l'impossibilité de donner le service prévu, ce service n'est pas remplacé. Les organismes privés peuvent offrir le service d'appoint, mais la clientèle doit payer. Il se peut aussi que le nombre d'heures évalué ne réponde pas aux besoins; les clientes et clients doivent alors trouver les services supplémentaires et les payer.

À St. John's, les limites sont strictes en ce qui concerne le nombre d'heures de soins à domicile accordé en vertu des évaluations. Pour les personnes âgées, le plafond est de 2 268 \$ par mois, ce qui correspond à environ neuf heures par jour. Selon leur revenu, les personnes âgées peuvent être tenues de déboursier entre 10 et 90 p. 100 de ce montant. Dans la région de St. John's, leur contribution est d'environ 12 p. 100 de l'évaluation globale. Les personnes handicapées n'ont pas à contribuer au paiement des soins qu'elles reçoivent.

Si leur revenu et leurs avoirs sont supérieurs à la limite établie, les personnes âgées doivent payer des soins privés au taux horaire de 10 \$ pour une aide à domicile et de 15 \$ pour une infirmière auxiliaire. Elles font parfois appel à des personnes sans formation qui travaillent au noir, par exemple des voisines ou voisins. Des étudiantes et des étudiants sans formation donnent des soins contre le gîte et le couvert. Dans la région de St. John's, les soins d'urgence postopératoires ou posthospitaliers correspondent seulement à une heure par jour durant deux semaines ou à 14 heures sur une période de deux semaines. Nous avons pu constater que le financement réservé aux soins à domicile subventionnés est loin de correspondre aux besoins. On nous a mentionné, en particulier, la nécessité d'un financement accru pour les services de relève et les soins palliatifs.

*Il n'est pas facile de faire approuver des heures de services de relève, surtout si la cliente ou le client n'a pas de problèmes cognitifs ou si sa contribution financière est faible ou nulle.*

Responsable d'organisme, St. John's

La carte d'assurance-médicaments provinciale, que peuvent obtenir les personnes admissibles aux soins à domicile, ne couvre pas certains médicaments essentiels, comme les médicaments en vente libre, dont certains médicaments contre le psoriasis.

Il arrive que les soins approuvés durant l'évaluation ne soient pas disponibles. Par exemple, une femme qui devait recevoir des traitements de physiothérapie a dû s'en passer parce qu'il n'y avait pas de physiothérapeute dans sa région.

**Tableau 3. Profil des bénéficiaires et nombre approximatif d'heures de services**

|   | Winnipeg |   |       |                                | St. John's |     |       |          |
|---|----------|---|-------|--------------------------------|------------|-----|-------|----------|
|   | H        | F | Total | Service :<br>moyenne<br>h/mois | H          | F   | Total | Service* |
| Personnes âgées                           |          |   | 6 605 | 39                             | 160        | 419 | 579   |          |
| Personnes handicapées,<br>moins de 65 ans |          |   |       | 39                             | 31         | 38  | 69    |          |
| Soins palliatifs                          |          |   | 168   | 80                             | 1          | 6   | 7     |          |
| Soins aigus courte durée                  |          |   | 1 241 | 9                              | 1          | 18  | 19    |          |
| Enfants                                   |          |   | 18    | 110                            | 9          | 26  | 35    |          |
| Autres                                    |          |   |       |                                | 2          | 3   | 5     |          |
| Total                                     |          |   | 8 032 |                                | 204        | 510 | 714   |          |

Nota :

\* Les renseignements relatifs au nombre d'heures de service à St. John's n'étant pas fiables, nous ne les présentons pas. À Winnipeg, nous n'avons pas pu obtenir de données ventilées par sexe.

Les personnes âgées qui peuvent être admises dans un centre de soins personnels ou un centre d'hébergement savent qu'elles pourront y demeurer jusqu'à la fin de leurs jours et y recevoir les soins dont elles ont besoin. Les personnes qui obtiennent des services de soutien à domicile n'ont pas cette assurance.

*J'ai peur qu'on limite mes soins à domicile. Ma travailleuse sociale m'a prévenue qu'on allait le faire et que je devrai prendre mes dispositions moi-même.*

Bénéficiaire âgée de 27 ans

*Le nombre d'heures est subitement passé de 70 par semaine, après ma chute, à 40, et maintenant à 31. Comment être sûre que ça va s'arrêter là?*

Bénéficiaire âgée de 78 ans



Nombre d'organismes, de bénéficiaires et de prestataires de soins déplorent ce qui leur semble être une mauvaise évaluation du nombre d'heures nécessaires et qui risque de mettre en danger les bénéficiaires.

*Le gouvernement ne tient pas compte des recommandations de mon médecin sur l'augmentation du nombre d'heures.*

Bénéficiaire de St. John's, âgée de 78 ans

*Une infirmière est venue vérifier mon intraveineuse, qui était déplacée depuis 24 heures.*

Bénéficiaire, Winnipeg

Les bénéficiaires obtiennent parfois des renseignements contradictoires sur ce qu'on attend d'eux. Dans certains cas, on encourageait les membres de la famille à veiller sur la personne durant la nuit quand il n'y avait pas de personnel disponible. Dans un autre cas, une femme craignait de voir réduites ou éliminées les heures de soins auxquelles elle avait droit si son fils restait auprès d'elle toute la nuit.

*Mon fils n'est pas autorisé à rester ici toute la nuit. Le gouvernement ne m'accordera pas de soins à domicile ou réduira mes heures si mon fils reste toute la nuit. On va me demander pourquoi il n'est pas là en permanence.*

Bénéficiaire âgée de 78 ans

Dans les deux endroits visés par l'étude, la règle semblait être de faire des économies en réduisant le plus possible les heures de soins, sans tenir compte des besoins réels des bénéficiaires.

### ***Accès en milieu rural et en milieu urbain***

Dans la région de St. John's, l'accès aux soins à domicile variait considérablement entre le milieu rural et le milieu urbain, à cause du financement insuffisant et de la restructuration régionale. Dans certaines régions rurales, les personnes âgées ont moins facilement accès au soutien à domicile de courte durée.

*À cause des différences régionales et du manque de ressources, les services ne sont pas offerts de manière égale dans toute la région. [Dans une région rurale] les personnes âgées ont accès à des services de soutien à domicile moyennant une approbation spéciale.*

Fonctionnaire du HCSB, région de St. John's

Il n'y avait tout simplement pas d'organisme de soins à domicile dans la région sud. Les personnes malades et leur famille devaient donc s'organiser elles-mêmes. Le bureau local du HCSB pouvait apporter une certaine aide, comme surveiller le processus d'embauche, trouver du personnel substitut, apporter un soutien moral et de la rétro-information aux prestataires de soins et aux personnes soignantes non rémunérées. Le HCSB se chargeait aussi de la comptabilité des services pour la clientèle. Plusieurs participantes et participants à

l'étude ont fait remarquer que la province de Terre-Neuve était avancée en matière d'autogestion des soins.

Il n'en existait pas moins une certaine incohérence dans l'application des règles visant l'autogestion des soins. Par exemple, les bénéficiaires n'ont pas le droit d'engager des membres de leur famille pour effectuer le travail de soutien à domicile, même des membres de la famille par alliance, mais ils le font de toute façon dans certains cas.

### ***Questions d'équité***

À Terre-Neuve et au Labrador, les personnes âgées ont un accès différent aux soins à domicile, selon la date à laquelle la demande a été faite. Si leur demande a été présentée avant le passage du RAPC au TCSPS, elles peuvent avoir droit à des soins de 24 heures à domicile. Depuis l'adoption du TCSPS, la limite est d'environ neuf heures de soins par jour.

Plusieurs personnes interrogées étaient en désaccord avec le fait qu'on insiste autant, dans le processus d'évaluation, sur le nombre de membres de la famille (surtout de femmes) dans l'entourage, vivant de leurs revenus.

*Dans le processus d'évaluation, on tient pour acquis que les femmes vont donner les soins.*

Soignante bénévole, 55 ans

Dans la région de St. John's, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à recevoir des services de soutien subventionnés (79 et 21 p. 100, respectivement). Cette situation est en partie attribuable au fait que le taux de pauvreté est comparativement plus élevé chez les femmes âgées.

*Les hommes âgés ont plus souvent des assurances et des pensions autres que la Sécurité de la vieillesse et le Supplément de revenu garanti. Les femmes âgées ont généralement été des femmes au foyer et n'ont pas de pension d'employeur pour arrondir leur pension du gouvernement fédéral, tandis qu'un grand nombre d'hommes ont des sources de revenu supplémentaires en vieillissant à cause d'avantages liés à l'emploi.*

Fonctionnaire du HCSB, St. John's

On nous a dit que les femmes âgées préfèrent rester chez elles, tandis que la plupart des hommes âgés vont dans un centre de soins après le décès de leur conjointe. La proportion des hommes est beaucoup plus élevée dans les centres de soins qu'à domicile. Toutefois, étant donné que les femmes vivent plus longtemps que les hommes et ont un revenu inférieur, elles sont plus nombreuses que les hommes dans les centres de soins dans la région de St. John's.

### ***Résumé : admissibilité aux soins***

Tant à Winnipeg qu'à St. John's, il existe une différence entre l'expérience des bénéficiaires de soins et les intentions déclarées des gouvernements et des directions régionales de la santé en matière de soins à domicile, c'est-à-dire offrir des soins de qualité aux personnes qui en ont

besoin. Dans les deux lieux étudiés, le nombre d'heures de soins à domicile subventionnés auquel les bénéficiaires ont droit était jugé insuffisant par toutes les parties intéressées et les bénéficiaires doivent chercher de l'aide, si elle existe, dans leur famille ou dans leur entourage.

Dans les deux endroits, on s'attend à ce que les femmes s'occupent bénévolement des membres de la famille, sans tenir compte de leur situation personnelle. Quant aux bénéficiaires de soins, on présume que le soutien familial et communautaire leur est acquis, même si ce n'est pas le cas.

L'accès aux services de soins à domicile est différent au Manitoba, d'une part, et à Terre-Neuve et au Labrador, d'autre part, selon le revenu familial. Au Manitoba, les personnes qui ont besoin de soins à domicile pour des raisons médicales, selon l'évaluation, ont droit aux soins subventionnés par l'État. À Terre-neuve, les personnes âgées n'y ont pas droit, sauf si elles ont un revenu s'approchant du revenu de subsistance. Dans un pays qui prétend garantir l'accès aux soins de santé financés par l'État, les Canadiennes et les Canadiens ne sont pas tous traités de la même façon.

Les personnes interrogées étaient d'avis que les soins à domicile devraient être financés par les fonds publics partout au Canada, au même titre que tous les soins de santé. Il ne devrait pas y avoir d'examen des ressources ni obstacles d'ordre financier aux soins à domicile, pas plus qu'on ne devrait tenir compte du soutien de la famille dans l'évaluation des besoins. Tout comme les opérations chirurgicales essentielles ne dépendent pas du temps ou de l'argent dont disposent les membres de la famille, cet aspect ne devrait pas intervenir en ce qui concerne les soins à domicile.

*Je veux qu'on m'écoute. J'ai une maladie de longue durée et je sais de quoi j'ai besoin.*

Bénéficiaire, Winnipeg

## **Prestation des soins**

### ***Listes d'attentes***

À Winnipeg, on nous a souvent mentionné que des bénéficiaires de soins avaient été hospitalisés plus longtemps que prévu à cause des longs délais pour obtenir les soutiens nécessaires en place.

*Il faut quatre jours pour organiser les soins à domicile, pendant que la personne reste à l'hôpital. Comment cela peut-il être plus rentable que d'avoir des prestataires de soins en disponibilité?*

Soignante bénévole, Winnipeg

Des bénéficiaires nous ont dit avoir dû payer des soins privés jusqu'à ce que le système public puisse fournir des services. Selon deux organismes de soins de Winnipeg, les longs délais sont souvent dus au manque de personnel et au volume de travail des prestataires.

Les listes d'attente pour des soins à domicile semblaient constituer un problème, surtout dans les régions rurales à l'extérieur de la région de St. John's.

*En région rurale, on est moins porté à demander de l'aide, et les gens ne connaissent pas les services existants... la liste d'attente pour des soins à domicile dans la région de l'Est autour de Placentia est de six à huit mois.*

Responsable d'un organisme de soins à domicile, région de St. John's

### **Continuité des soins**

Autant à Winnipeg qu'à St. John's, les bénéficiaires souhaitent avoir tous les jours les mêmes prestataires de soins. Il est ainsi possible d'établir des liens de confiance et une meilleure compréhension des besoins. Un changement de personnel peut supposer aussi des compétences différentes.

*La semaine dernière, mon infirmière était absente et c'est une infirmière auxiliaire qui l'a remplacée, mais elle ne pouvait pas m'administrer mes médicaments. J'ai dû appeler l'organisme pour qu'on m'envoie une infirmière.*

Bénéficiaire, St. John's

Il était très important, aussi bien pour les personnes soignantes bénévoles que pour les bénéficiaires, d'avoir les mêmes prestataires selon un horaire régulier. Il s'agit d'un aspect important, surtout pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les personnes physiquement handicapées. Les organismes de soins à domicile de Winnipeg essaient d'en tenir compte, mais cela n'est pas toujours possible lorsqu'on manque de personnel et que, en plus, il faut offrir des soins non seulement pendant les heures normales de travail, mais aussi le soir et la fin de semaine. Les prestataires et les bénéficiaires voient là un problème qui n'est pas facile à résoudre, mais la situation s'améliore au fil du temps.

Les personnes physiquement handicapées ont dit devoir « former » chaque nouvelle ou nouveau prestataire. Une bénéficiaire de Winnipeg nous a dit avoir très peu de temps à elle. Elle consacre son temps et son énergie à veiller à ce qu'on lui procure les soins nécessaires.

*J'aimerais faire du bénévolat dans mon milieu, mais je n'en ai pas le temps parce que je dépense mon énergie à me demander qui va venir me donner des soins, quand et si on va venir.*

La situation est la même à St. John's.

*On devrait s'assurer de toujours nous envoyer le même personnel. C'est un poids pour la famille de devoir former une nouvelle personne chaque jour.*

Soignant bénévole, 35 ans, St. John's

Les soins peuvent être interrompus pour maintes raisons : maladie ou obligations familiales de la ou du prestataire, manque de formation du personnel occasionnel et de fin de semaine,

hospitalisation de la ou du bénéficiaire. Par ailleurs, les faibles salaires et le peu d'avantages sociaux entraînent un fort roulement de personnel. Bien que la plupart des organismes de soins soient très attentifs au jumelage prestataire-bénéficiaire, certains ne sont pas en mesure de toujours envoyer le même personnel.

Des bénéficiaires se sont vu assigner durant la fin de semaine des prestataires incapables de les déplacer, par exemple, de leur lit à leur fauteuil roulant, sans risque de blessure. Dans les soins autogérés, si la ou le bénéficiaire doit passer par un organisme de soins pour trouver rapidement une ou un prestataire, soit pour un besoin inattendu, soit parce que la ou le prestataire habituelle est malade, ou tout simplement ne s'est pas présentée, le gouvernement ne subventionnera pas les frais plus élevés qu'exigera l'organisme.

Une autre préoccupation relative à la continuité des soins concerne l'efficacité de la transition entre l'hôpital et le domicile. Les organismes de St. John's ont soulevé la question de l'échange de renseignements entre eux et le HCSB. Ils ont dit recevoir souvent des renseignements incomplets ou inexacts sur les problèmes chroniques des malades ou sur les questions liées à la sécurité. Dans un cas, un ex-délinquant sexuel a obtenu des services sans que l'organisme soit informé de la situation. Il n'a pas été possible, dans ce cas, de s'assurer que les prestataires de soins avaient la formation et l'assurance nécessaires pour composer avec cette situation.

### **Choix**

Un cadre familial, un meilleur contrôle et le même traitement qu'en milieu hospitalier sont autant d'éléments qui rendent les soins à domicile attrayants pour les bénéficiaires.

*J'ai quitté un foyer collectif et je vis de façon autonome depuis 18 mois. C'est la meilleure décision que j'aie prise. J'ai maintenant beaucoup de responsabilités et j'apprends à me débrouiller. Au foyer, je devais rendre compte de mes allées et venues. Je devais me coucher à l'heure fixée et me lever à six heures. Et on nous braquait une lumière dans les yeux pour voir si on dormait.*

Bénéficiaire de St. John's, 39 ans, atteint d'infirmité motrice cérébrale

Pour les personnes âgées ou handicapées, de trois maux, les soins à domicile sont souvent perçus comme le moindre, les deux autres étant de vivre en établissement et de vivre en danger. Les responsables du HCSB de St. John's accordent énormément de valeur au choix individuel dans la prestation de soins à domicile. Pour que le choix puisse s'exercer, il faut toutefois qu'il y ait des options et des formules de soutien viables et abordables.

La continuité des soins est aussi liée au choix de la ou du prestataire. Les organismes de soins de Winnipeg nous ont dit que les femmes préféraient avoir affaire à des soignantes, tandis que les hommes acceptaient indifféremment d'être soignés par une femme ou par un homme. La question de la race ne semble pas soulever de problème. Des personnes ont cependant mentionné que la méconnaissance de l'anglais, chez les prestataires, rendait les choses difficiles lorsqu'il fallait donner des instructions essentielles sur des soins personnels précis.

Des bénéficiaires de soins réclament que les services les suivent. Une femme est passée de chez elle à un logement avec services de soutien, mais n'a pas pu garder la même aide à domicile, qui avait été mutée dans une autre zone de prestation.

Plusieurs bénéficiaires hésitent à critiquer leur prestataire de soins ou la qualité du service, de peur que cela ait un effet sur la quantité des services qu'ils reçoivent, ou qu'on les perçoive comme des personnes plaignardes et qu'elles aient à en subir des conséquences.

### ***Préoccupations des personnes soignantes bénévoles***

Lorsque nous avons demandé aux bénéficiaires de soins à domicile de la région de St. John's qui elles ou ils appelaient d'abord en cas de besoin, 90 p. 100 ont nommé leur soeur, leur fille, leur conjointe ou leur petite-fille. Le sexe des personnes soignantes bénévoles ne fait aucun doute.

Dans presque toutes les familles, on s'attend à ce que les femmes jouent le rôle de soignantes lorsqu'un membre de la famille tombe malade. Quand une femme est célibataire, l'attente est encore plus impérieuse.

*C'est certain que je dois assumer un plus grand nombre d'obligations parce que je suis sa fille, même si j'ai un travail à plein temps. J'arrive à la maison à 16 h 30, je lave ses vêtements, prépare son souper, etc.*

Soignante bénévole

Surtout quand des femmes ont une formation médicale, on compte sur elles pour la prestation des aspects les plus complexes des soins, comme les soins personnels. Une soignante bénévole de St. John's nous a dit avoir résisté à la pression, et tous ses frères et soeurs se sont finalement occupés de leur père dans une proportion équitable. C'est cependant l'exception qui confirme la règle.

L'orientation sexuelle, la capacité et l'âge jouent aussi dans la façon dont les gens peuvent donner des soins à leurs proches. Au moins une soignante non rémunérée de la région de St. John's était lesbienne. Pendant près d'un an, elle et sa partenaire sont restées chez sa mère six nuits par semaine. Celle-ci n'avait pas droit aux soins subventionnés, et la famille a décidé d'engager du personnel huit heures par jour. Les contraintes financières, alliées à la difficulté de concilier soins et emploi, ont mis beaucoup de pression sur elle, et sa relation en a souffert. Les soutiens ne tiennent pas compte des difficultés que la prestation de soins occasionne aux lesbiennes.

Une autre soignante avait un handicap physique qui limitait sa mobilité. Le soin de son père lui causait un stress supplémentaire et elle s'est mise à boire. Un homme de 87 ans nous a raconté que, à cause de ses douleurs au dos, il lui était de plus en plus difficile de nourrir sa conjointe.

Le soin d'un membre de la famille malade ou âgé peut aussi apporter beaucoup de satisfaction, surtout lorsque l'on peut compter sur des services de soins à domicile.

*Mon expérience a été très positive. Les soins à domicile sont de bien meilleure qualité que les soins en établissement.*

Soignante bénévole, 55 ans, s'occupe de sa mère et paie des soins privés durant le jour, Terre-Neuve

La plupart des soignantes se disaient très heureuses de pouvoir garder leur parent dans son cadre familial. L'option des soins à domicile suppose toutefois qu'on sacrifie du temps avec son partenaire, ses enfants, qu'on rate des promotions au travail et même qu'on quitte un emploi. Cela entraîne des dépenses supplémentaires qui seraient absorbées par l'assurance-maladie si la personne était hospitalisée, ou par l'État si elle était en établissement.

*On attend trop des familles. Le système a besoin d'ajustements.*

Soignante bénévole, 49 ans

### ***Services de relève***

Les prestataires de soins à domicile peuvent offrir des services de relève, par exemple donner des soins ou tenir compagnie à la personne malade pendant que la soignante bénévole s'accorde du temps ou fait des courses. Dans la région de St. John's, les compressions budgétaires ont gravement réduit les services de relève.

Selon les personnes interrogées à Winnipeg, il n'y a pas, ou du moins pas assez, de services de relève pour les personnes soignantes bénévoles. L'une d'elles nous a dit souhaiter que des services de relève soient prévus avant qu'une situation de crise surgisse. Ces services seraient de nature préventive et auraient des effets bénéfiques à long terme, tant pour les personnes soignantes que pour les bénéficiaires de soins. À Winnipeg, il est possible d'obtenir quelques heures de service de relève sans frais. Pour une période plus longue (p. ex., si la soignante doit subir une opération chirurgicale), des lits sont disponibles dans les centres de soins personnels aux frais de la cliente ou du client. Des frais sont aussi rattachés aux centres de jour pour adultes.

*Comme on ne pouvait pas avoir un service de nuit, je dormais deux heures avant d'aller au travail.*

Soignante bénévole, Winnipeg.

Les organismes de soins reconnaissent qu'il y a une insuffisance de services de relève.

*Nous avons besoin de services de relève, de soutien, pour réduire l'écart entre les soins à domicile et les soins en établissement. Un service rattaché à la clientèle, qui se déplace avec elle.*

### ***Soins à domicile pour les Autochtones***

À Winnipeg, la chercheuse a eu du mal à trouver des bénéficiaires de soins à domicile autochtones. Elle a finalement réussi à rencontrer deux personnes. Une travailleuse sociale autochtone, qui avait déjà travaillé en soins à domicile, lui a dit que, souvent, une personne malade est soignée à la maison par les membres de sa famille tant que des soins intensifs en établissement ne sont pas nécessaires. Cette situation soulève la possibilité d'obstacles culturels à l'accès aux soins à domicile.

### ***Souplesse***

On réclame plus de souplesse dans la prestation des soins. À Winnipeg, les tâches à accomplir sont inscrites dans le plan de soins. Les prestataires de soins doivent suivre le plan et n'ont pas le droit d'accomplir des tâches qui n'y figurent pas. Cette mesure protège ainsi le personnel, qui n'a pas à répondre à des demandes dépassant son champ d'activité; elle n'offre pas non plus de souplesse dans la prestation des soins. Il est difficile de prévoir toutes les tâches qui pourraient être nécessaires.

*Une prestataire qui accompagne une cliente ne peut pas, en revenant d'un rendez-vous chez le médecin, acheter du lait en passant, à moins que cette tâche soit inscrite dans le plan de soins.*

Le moment auquel les soins sont donnés constitue aussi un problème. Nous avons rencontré une personne handicapée qui avait besoin d'aide pour se lever le matin et se mettre au lit le soir. Il est parfois difficile d'offrir ce service à une heure qui convienne à la fois aux prestataires et aux bénéficiaires.

*Je dois me coucher à 22 heures parce que personne ne peut venir après cette heure-là. Je suis limitée par les politiques du programme.*

Beaucoup de prestataires et de bénéficiaires de soins ont exprimé le souhait que les aides à domicile puissent consacrer plus de temps aux soins personnels et aux travaux domestiques.

*Qu'on fasse plus attention aux détails; qu'on prenne le temps de curer les oreilles, de couper les ongles d'orteil.*

*Faire un vrai ménage, pas seulement le strict minimum.*

Aux deux endroits visés par l'étude, les bénéficiaires et les prestataires bénévoles ont le sentiment que les programmes de soins à domicile sont rigides et offrent le minimum.

### ***Communication***

Les bénéficiaires et les personnes soignantes bénévoles ont aussi souvent fait allusion au manque de communication entre les organismes et les bénéficiaires.



*Une travailleuse a pensé que je n'avais plus besoin d'aide et on a mis fin aux visites sans me prévenir. J'ai dû appeler et organiser une évaluation pour qu'on continue.*

Bénéficiaire, Winnipeg

### ***Soutiens communautaires pour les soins à domicile***

Le HCSB de la région de St. John's offre un soutien aux personnes inscrites dans le système, surtout en région urbaine. Il existe un groupe de soutien pour les personnes soignantes (participation allant jusqu'à 12 semaines) et plusieurs groupes d'entraide pour les personnes en deuil. Ces personnes ont également accès aux services de deux centres de jour pour adultes. Récemment, on a augmenté le nombre de lits réservés aux soins de relève dans un centre hospitalier.

Dans une région rurale à l'extérieur de St. John's, la clinique de district du HCSB prévoit mettre sur pied un groupe de soutien pour le personnel soignant. Le personnel et les bénéficiaires de cette région peuvent également s'en remettre au HCSB pour un soutien administratif. En région urbaine, le gouvernement confie aux organismes de soins à domicile le soin de former le personnel et de donner de la formation en cours d'emploi ainsi que des consultations, au besoin.

Les personnes handicapées que nous avons interrogées dans la région de St. John's ont dit consulter souvent des organisations comme le Independent Living Resource Centre, l'Association canadienne des paraplégiques, la Newfoundland Association for Community Living, la Coalition of People with Disabilities, la Spinal Cord Injury Association et l'Association canadienne de dystrophie musculaire. De la même façon, le comité du sida de Terre-Neuve et du Labrador procure du soutien et des services de défense des droits sur les questions touchant les soins à domicile.

*La clientèle plus jeune est plus en mesure de composer avec les inégalités des besoins en soins à domicile.*

Responsable du HCSB, St. John's

En comparaison, il existe moins d'organismes et de programmes pour les personnes âgées, même si on inclut le Seniors' Resource Centre, l'Alzheimer Association et deux centres de jour pour adultes. Les personnes âgées que nous avons interrogées ne connaissaient pas leurs droits en matière de soins à domicile et craignaient qu'on les leur retire. Il faudrait plus d'organismes de défense des droits des personnes âgées. À Winnipeg, des prestataires de soins bénévoles nous ont dit beaucoup de bien du soutien offert par la Société Alzheimer du Manitoba. On y trouve des groupes de soutien, des programmes d'activités à domicile, un service de consultation téléphonique à l'échelle provinciale et d'autres services. De même, l'Association canadienne des paraplégiques offre de l'aide et du soutien aux adultes physiquement handicapés.

### *Contrôle de la qualité*

Tous les groupes d'intervenantes et d'intervenants consultés dans le cadre de notre étude ont dit à l'unanimité que le gouvernement devrait surveiller de plus près la formation du personnel, la qualité, la standardisation et la réglementation des soins à domicile.

Quatre organismes de Winnipeg ont soulevé la nécessité d'établir des normes en ce qui concerne les résultats et la qualité des soins.

La Winnipeg Community and Long Term Care Authority a annoncé son intention de travailler en vue de l'agrément régional d'ici l'an 2001, par l'intermédiaire du Conseil canadien d'agrément des services de santé. Ce processus donnera l'occasion d'évaluer dans quelle mesure il répond aux normes établies et d'en mesurer les résultats et la qualité des soins.

En 1995, le ministère de la Santé de Terre-Neuve et du Labrador a publié un document intitulé *Policy Directive Manual Governing Home Support*, dans lequel étaient énumérées les normes provinciales visant les programmes de soins à domicile. On trouvait dans ce manuel des lignes directrices et des spécimens de formulaires de renseignements que les organismes pouvaient utiliser pour l'embauche, la formation, l'évaluation et la rémunération de leur personnel et pour leurs rapports d'activité. Mais il n'y a pas eu de surveillance gouvernementale des organismes de soins à domicile pendant plus de deux ans. Notre étude a permis de constater que certains organismes engageaient des personnes qui ne répondaient même pas aux normes minimales énoncées dans le manuel, à savoir, une formation en premiers soins, trois jours d'initiation et d'entraînement et une attestation de bonne conduite.

En 1998, le HCSB de la région de St. John's a engagé un coordonnateur régional de l'agrément en soins à domicile, et on procède maintenant à la vérification en profondeur des organismes de soins à domicile. En outre, l'agrément des organismes relèvera désormais de la compétence du HCSB.

Le *Policy Directive Manual Governing Home Support* ne s'applique pas aux soins autogérés. Le ministère de la Santé passe en revue les programmes en vigueur dans les autres provinces et évalue des façons de standardiser et de surveiller de près les soins autogérés. On nous a dit que le gouvernement hésite à établir des normes pour les soins autogérés avant le règlement par les tribunaux des litiges entre employeurs et employées et employés.

Outre les normes sur la qualité des soins, un organisme de Winnipeg a souligné la nécessité de mettre en place un programme national de planification visant le personnel de soins de santé. Cet organisme a suggéré que ce programme comprenne une convention collective et des normes de travail, et qu'il permette la mobilité entre les différents types de soins (aigus, de longue durée, communautaires).

## Accès aux soins à domicile ou en établissement

À St. John's, il existe des inégalités entre les soins à domicile et les soins en établissement pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Le plafond mensuel pour les personnes handicapées est de 3 000 \$; pour les personnes âgées, il est de 2 268 \$. Lorsque les personnes âgées atteignent ce plafond en soins à domicile, elles ont toutefois plus d'options que les personnes handicapées en matière de logement.

*Dans d'autres provinces, la base financière est plus importante. Pour la plupart des gens qui ont besoin de soins 24 heures sur 24, il est donc plus facile de créer ce type d'environnement. Dans cette province, les établissements de soins aigus fermeront au cours des prochaines années. Il nous faudra plus de services communautaires.*

Bénéficiaire, St. John's

### ***Prestation de soins dans le secteur public et dans le secteur privé***

Cinq organismes privés de Winnipeg souhaitaient l'établissement d'un partenariat entre le secteur privé et le gouvernement.

*Permettons aux organismes privés de combler les lacunes jusqu'à ce qu'un programme gouvernemental de soins à domicile y pourvoie.*

*Le libre choix constitue la meilleure option, sans monopole public ou privé. On a besoin d'une combinaison des deux.*

Les organismes considèrent que ce type de partenariat pourrait réduire les listes d'attente et améliorer les soins à la clientèle. Cependant, les personnes interrogées ont toutes mentionné les faibles salaires comme un problème critique qui menace la sécurité des bénéficiaires, la santé du personnel et la continuité des soins. Notre étude a permis de constater que les organismes privés non syndiqués paient les salaires les plus bas aux prestataires de soins.

### ***Résumé : prestation de soins***

Dans les deux endroits où l'étude a été menée, on a soulevé les préoccupations suivantes à l'égard de la prestation de soins :

- Le manque de continuité des soins, attribuable à l'insuffisance et au fort taux de roulement du personnel, oblige les bénéficiaires et les personnes soignantes bénévoles à former sans cesse du nouveau personnel, parfois quotidiennement. Il en résulte également que des employés n'ont pas les compétences nécessaires pour accomplir les tâches qu'on leur confie.
- L'attente va de quatre jours, à Winnipeg, à huit mois, dans les régions rurales à l'extérieur de St. John's.

- Il y a peu de souplesse en ce qui concerne l'horaire et les tâches. Des bénéficiaires se sentent littéralement malpropres parce que les prestataires n'ont le temps de leur faire qu'une toilette sommaire.
- Il est souvent impossible de choisir la personne qui prodiguera les soins, et les bénéficiaires ont le sentiment de ne pas pouvoir se plaindre de la qualité des soins.
- Les responsables des soins à domicile à Winnipeg et à St. John's ont progressé dans l'élaboration de normes et dans le contrôle de la qualité. Jusqu'à présent, ou bien ces mesures n'ont pas été mises en application, ou bien elles n'ont pas été efficaces.
- Les services de relève pour les soignantes bénévoles sont lamentablement insuffisants, ce qui entraîne épuisement et problèmes de santé.
- Les Autochtones sous-utilisent peut-être les services de soins à domicile.
- Les soutiens communautaires varient selon le type de maladie ou d'affection. Un certain nombre de bénéficiaires ne trouvent pas de soutien communautaire correspondant à leur situation ou ne connaissent pas les soutiens existants.

### **Conditions de travail**

*Les mères chefs de famille monoparentale font de bonnes travailleuses...  
parce qu'elles n'ont pas le choix.*

Infirmière, organisme privé, St. John's

### ***Santé, sécurité et droits de la personne***

Dans les deux endroits visés par l'étude, les questions liées à la santé et à la sécurité étaient des sujets de préoccupation. Dans les deux échantillons, les inquiétudes des prestataires de soins à cet égard rejoignaient grandement celles des personnes soignantes bénévoles, tandis que les bénéficiaires ont plutôt soulevé des préoccupations liées à la sécurité physique et à l'exploitation financière.

### ***Sécurité du personnel***

Les employées et employés travaillent généralement seules au domicile des bénéficiaires et disent être exposés à des manifestations de violence de leur part. Une travailleuse de Winnipeg nous a raconté un incident qui l'a obligée à se placer entre le bénéficiaire et la porte afin de pouvoir fuir, le cas échéant. À St. John's, une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer a tenté de frapper une prestataire de soins au dos avec une bûche. Ailleurs, une prestataire a été physiquement menacée et chassée de la maison.

Gail Rogers (1998a, b) laisse entendre que le transfert de la responsabilité des soins à la collectivité, conjugué au déclin de l'industrie de la pêche et au taux de chômage élevé à Terre-Neuve, a multiplié les demandes d'aide sociale et pourrait causer une augmentation de la violence à l'égard des prestataires de soins à domicile. Elle ajoute que le personnel de

remplacement et le personnel temporaire est plus sujet aux agressions, surtout lorsqu'il n'a pas la formation pour réagir dans des situations instables.

Comme la plupart des bénéficiaires sont des personnes à faible revenu, elles vivent généralement là où leurs moyens le leur permettent. Une prestataire de soins à Winnipeg nous a dit qu'elle devait travailler dans des quartiers peu sûrs de la ville. D'autres nous ont dit pouvoir se faire accompagner d'une ou d'un collègue si elles savaient à l'avance que certaines visites pouvaient menacer leur sécurité. Une employée nous a dit qu'elle ne connaissait personne parmi les autres prestataires dans son secteur.

*Il n'y a jamais de réunions de personnel, ni même de fête de Noël où nous pourrions nous rencontrer.*

Les inquiétudes sur les plans de la santé et de la sécurité ne sont pas toutes liées à la crainte d'agressions de la part de bénéficiaires. Les prestataires de soins et les personnes soignantes non rémunérées ont tendance à être surchargées de travail, fatiguées, et elles risquent d'être blessées. Le travail peut aussi être très exigeant sur les plans physique et émotif. À St. John's, le personnel du secteur des soins privés et des soins autogérés n'a pas droit à des congés de maladie, et les personnes qui travaillent en soins autogérés ne sont pas indemnisées.

Voici les principales inquiétudes des prestataires de soins en matière de santé et de sécurité :

- blessures au dos dues au fait de lever des patients ou de les déplacer de leur lit à un fauteuil, ou inversement;
- stress, fatigue et épuisement professionnel;
- tension émotive due au travail avec des personnes en soins palliatifs ou atteintes d'une maladie en phase terminale et des personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer;
- troubles de l'alimentation;
- peur des infections;
- isolement;
- risques pour la sécurité dans la maison;
- agressions de la part de la clientèle.

Le surcroît de travail peut avoir de graves conséquences sur la santé et la sécurité, non seulement pour la personne soignante, mais aussi pour celle qui est soignée. Une prestataire de soins de St. John's nous a dit craindre que la fatigue lui fasse commettre une erreur, ou

encore de s'endormir au volant de sa voiture. Plusieurs prestataires nous ont avoué avoir à l'occasion oublié de donner ses médicaments à un patient.

### ***Soignantes non rémunérées***

Tout comme dans le cas des prestataires de soins, le travail des soignantes bénévoles peut être difficile sur les plans physique et émotif, et susciter les mêmes inquiétudes sur le plan de la santé. Nombre de soignantes bénévoles n'ont aucune formation officielle pour s'occuper de personnes physiquement ou mentalement atteintes, et elles ne sont pas toutes prêtes à accomplir les lourdes tâches associées au soin des personnes à mobilité réduite. Elles non plus n'ont pas droit à des indemnités en cas de blessure subie en donnant des soins. Et dans aucun des deux endroits étudiés il n'existe de services de relève pour répondre à leurs besoins émotifs et prévenir l'épuisement.

Les personnes soignantes bénévoles ont besoin de soutien. Certaines sont tellement épuisées et tellement centrées sur les besoins de la personne bénéficiaire qu'elles ont du mal à prendre soin d'elles-mêmes.

*Je ne suis jamais seule. Je suis toujours en service. C'est difficile de répondre à toutes les demandes.*

Soignante bénévole, Winnipeg

*Quand je suis « en congé », j'ai besoin d'un moyen de transport, d'un endroit où aller et de quelque chose à faire.*

Soignante bénévole, Winnipeg

### ***Sécurité des bénéficiaires***

Aux deux endroits visés par l'étude, les bénéficiaires ont des inquiétudes en matière de sécurité; ces personnes craignent le vol, l'indiscrétion et sont préoccupées par les questions d'argent. Elles craignent aussi pour leur sécurité physique à cause du surmenage et du manque de formation des personnes qui les soignent.

À Winnipeg, deux bénéficiaires de soins ont dit s'être fait voler chez elles par une personne qui avait accès à leur domicile. L'une a perdu des produits de ménage, l'autre, des médicaments délivrés d'ordonnance. Elles n'étaient pas en mesure de dire si les effets avaient été pris par du personnel ou par des proches. Dans un autre cas, une bénéficiaire a remis de l'argent à une prestataire pour faire des courses et s'est fait escroquer 80 \$. De même, à St. John's, des bénéficiaires disent craindre des mauvais traitements de la part des personnes soignantes, rémunérées ou bénévoles. Tant à Winnipeg qu'à St. John's, les bénéficiaires interrogées étaient toutes capables sur le plan cognitif de remarquer des incidents et de les relater. On ne sait cependant rien de l'étendue des vols et des abus à l'endroit des personnes souffrant de problèmes cognitifs.

Parce qu'elles ont un revenu garanti, certaines personnes âgées ou handicapées sont les membres qui sont le plus en sécurité sur le plan financier dans une famille à faible revenu.

Cette situation a mené à de l'exploitation financière, comme dans le cas des emprunts de la part de membres de la famille, et à l'endettement du ménage. Les personnes âgées qui dépendent des membres de leur famille pour une partie de leurs soins sont exposées au chantage émotif ou financier.

Dans les deux endroits étudiés, les bénéficiaires relient la sécurité personnelle à la formation inadéquate ou au comportement répréhensible des prestataires de soins. À Winnipeg, des bénéficiaires nous ont dit devoir veiller à ce qu'on leur donne des soins appropriés et sûrs, et une personne nous a dit avoir été harcelée par une prestataire.

*Je dois diriger mes soins et les surveiller tout le temps.*

*Je suis très nerveuse avec les nouvelles travailleuses. L'une d'elles m'a harcelée et on a mis beaucoup de temps à prendre mes inquiétudes au sérieux. Finalement, on l'a congédiée.*

Il existe certains services de soutien pour les cas d'abus et autres inconvénients possibles des soins à domicile, mais la plupart se trouvent dans les grandes villes, ce qui en rend l'accès difficile aux gens des régions rurales. Certains groupes de défense apportent de l'aide sur le plan de l'équipement, du transport, du soutien émotif et psychologique et de l'aiguillage.

### ***Salaires et avantages sociaux***

Aux deux endroits étudiés, nous avons constaté que le taux des salaires variait avec la syndicalisation et selon que les organismes étaient ou non à but lucratif. L'échelle des salaires présentée au tableau 4 reflète la situation dans les organismes privés à but lucratif et non syndiqués (salaire le moins élevé) et dans les organismes publics sans but lucratif et syndiqués (salaire le plus élevé).

Les organismes de soins à domicile peuvent offrir une initiation et une formation au personnel nouveau, puis perdre ce personnel au profit d'établissements qui sont en mesure d'offrir de meilleurs salaires, un nombre d'heures de travail garanti et un horaire régulier. Les organismes privés de St. John's qui ont participé à notre enquête offraient aux infirmières entre 9,50 \$ et 22 \$ l'heure, ce dernier tarif étant celui pratiqué dans le secteur hospitalier. Le taux moyen était de 14 \$ l'heure. Les infirmières auxiliaires, qui touchent environ 11,50 \$ l'heure en établissement, obtenaient au départ un salaire de 9 \$ l'heure.

*Les travailleuses ne font que passer, parce que les salaires sont trop bas.*

Bénéficiaire, région de St. John's

Dans la région de St. John's, presque toutes les personnes qui ont répondu à nos questions, qu'elles soient gestionnaires d'organismes privés, soignantes bénévoles ou prestataires de soins, souhaitaient la hausse des salaires du personnel de soins à domicile. Les taux de salaires ont baissé au cours des cinq dernières années, alors que les exigences sur le plan des connaissances du personnel ont augmenté, les infirmières déléguant de plus en plus de tâches. À Winnipeg, toutes les personnes interrogées — prestataires de soins, personnes

soignantes bénévoles et bénéficiaires — étaient d’avis que les salaires liés aux soins à domicile devraient être plus élevés.

**Tableau 4. Échelle de salaires par profession**

|                              | Winnipeg |    |        |                        | St. John’s |     |       |                        |
|------------------------------|----------|----|--------|------------------------|------------|-----|-------|------------------------|
|                              | H        | F  | Total  | Salaires horaires (\$) | H          | F   | Total | Salaires horaires (\$) |
| Infirmière                   | 0        | 10 | 74*    | 15,00-20,94            | 7          | 41  | 48    | 9,50-22,00             |
| Infirmière auxiliaire        | 0        | 6  | 57*    | 10,00-17,62            | 3          | 15  | 18    | 9,00-16,00             |
| Ergothérapeute               | 2        | 26 | 28     | 17,06-20,96            |            | 2** | 2**   |                        |
| Physiothérapeute             | 6        | 22 | 28     | 17,06-20,96            |            | 2** | 2**   |                        |
| Aide à domicile              | 1        | 18 | 613*   | 7,92-8,86              | 96         | 396 | 492   | 5,30-7,00              |
| Préposé aux soins personnels | 1        | 40 | 1 592* | 8,87-11,04             |            |     |       |                        |
| Responsable des cas          |          |    | 84*    | 18,24-25,31            |            |     |       |                        |
| Responsable des ressources   |          |    | 70*    | 15,12-19,20            |            |     |       |                        |
| Autre                        |          |    | 750*   |                        |            |     |       |                        |
| Total                        |          |    | 3 296  |                        | 106        | 456 | 562   |                        |

Nota :

\* Les totaux ne correspondent pas nécessairement au nombre de femmes et d’hommes, puisque deux organismes sur six, à Winnipeg, ne nous ont fourni que le nombre total de leurs employés, sans égard au sexe. Dans un cas, les données ne sont pas ventilées par profession.

\*\* Le HCSB de la région de St. John’s compte à son service 152 infirmières, deux ergothérapeutes et deux physiothérapeutes. Cependant, toutes les infirmières n’étant pas en soins à domicile et toutes n’étant pas dans la région de St. John’s, elles ne sont pas toutes incluses. Les deux ergothérapeutes et les deux physiothérapeutes sont en soins à domicile à St. John’s et le tableau en tient compte. Les autres chiffres correspondent aux données de huit organismes de St. John’s.

*Il faudrait payer de meilleurs salaires pour attirer des personnes compétentes qui vont rester.*

Winnipeg

À St. John’s, les aides à domicile touchent entre 5,30 \$ et 7 \$ l’heure, ce qui comprend 4 p. 100 de vacances et 8 p. 100 d’augmentation salariale inscrite au budget de la province en 1998. Les salaires ne se sont guère améliorés depuis la grève de 1996-1997; le salaire moyen était alors de 5,57 \$ l’heure. Un travailleur nous a dit qu’un organisme ayant obtenu un contrat du gouvernement cinq ans auparavant accordait une augmentation de



salaires de 0,25 \$ tous les six mois et qu'il touchait 7,50 \$ l'heure. Les salaires seraient plus élevés dans le domaine des soins autogérés, mais seulement dans le cas des soins non subventionnés.

Une travailleuse nous a dit qu'elle pouvait gagner 8,50 \$, et un travailleur, 10 \$ lorsqu'ils travaillaient à leur compte. La discrimination salariale fondée sur le sexe et d'autres questions analogues passent inaperçues quand le travail n'est ni surveillé ni réglementé de façon adéquate.

La pauvreté est une réalité pour les prestataires de soins, surtout pour les femmes seules. Trois femmes seules sur quatre, parmi les aides à domicile et les infirmières auxiliaires rencontrées, nous ont dit avoir du mal à joindre les deux bouts. La seule mère de jeunes enfants chef de famille monoparentale nous a dit arrondir ses fins de mois avec l'aide sociale.

*Au centre d'hébergement, je touchais 11,50 \$ l'heure comme infirmière auxiliaire. Maintenant je touche 5,77 \$ l'heure avec l'organisme (de soins à domicile) ou 8,50 \$ quand je travaille à mon compte.*

Aide à domicile, St. John's

Même si le personnel de soins à domicile de St. John's travaille souvent avec des personnes contagieuses, il n'a pas droit à des congés de maladie, ni d'ailleurs à des vacances. Pour la plupart des travailleuses et des travailleurs, la paie de vacances de 4 p. 100 est comprise dans le salaire. S'ils prennent congé, c'est à leurs frais. Cette pratique pousse le personnel à travailler toute l'année et contribue à l'épuisement et aux accidents. Elle signifie également que les personnes qui travaillent tout en étant malades risquent de transmettre des infections aux bénéficiaires, qui ont déjà un système immunitaire fragile.

*Il y a cinq ans, on touchait l'équivalent d'une demi-journée de salaire si on manquait une journée de travail pour cause de maladie; maintenant, on n'a plus de congé de maladie.*

Aide à domicile âgé de 40 ans, St. John's

Contrairement au personnel des soins autogérés, celui des organismes privés et des organismes sans but lucratif a droit à l'indemnisation des accidents du travail. En 1998, le gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador a annoncé son intention ferme d'étendre l'indemnisation des accidents du travail au domaine des soins autogérés.

### **Heures de travail**

*On appelle souvent les aides à domicile durant leurs jours de congé ou sous l'impulsion du moment... c'est un des aspects les plus difficiles de ce travail.*

Infirmière auxiliaire, St. John's

Souvent, les prestataires ont des quarts de travail d'une heure et huit quarts de travail par jour, étalés entre 8 h 30 et 22 h 30. Beaucoup travaillent pendant 12 jours, puis ont deux jours de congé. D'autres peuvent travailler 50 heures par semaine. Au moins la moitié de ces personnes

occupent un autre emploi dans le même domaine et certaines occupent jusqu'à trois emplois pour survivre.

En vertu de la politique du gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador en matière de soutien à domicile, les heures supplémentaires ne sont pas autorisées. Pour obtenir plus de travail, beaucoup de personnes sont employées dans deux organismes différents. D'autres travaillent pour un organisme et aussi à leur compte.

*Les organismes privés ne reçoivent pas de rémunération du Health and Community Services Board pour les heures supplémentaires de leur personnel... même si certaines personnes travaillent 48 heures par semaine.*

Responsable du HCSB, St. John's

Les pauses constituent un problème dans les soins à domicile. Il n'y a pas de remplacement possible durant un long quart de travail. Si certaines personnes travaillent pendant de longues heures, d'autres n'ont pas assez d'heures de travail pour assurer leur subsistance. Le travail occasionnel et le travail à temps partiel sont monnaie courante dans le secteur des soins à domicile. Dans notre échantillon, 60 p. 100 des infirmières, 83 p. 100 des infirmières auxiliaires et 37 p. 100 des aides à domicile travaillaient de façon occasionnelle. On ne leur accorde pas d'heures de travail régulières, et elles n'y peuvent rien.

*Quand on est célibataire comme moi, on ne peut pas refuser un quart de travail. On a besoin d'argent. Il m'est déjà arrivé de n'avoir rien à manger.*

Aide à domicile, célibataire, 58 ans, St. John's

À Winnipeg, des travailleuses nous ont dit ne pas pouvoir accepter un trop grand nombre d'heures à cause de leurs obligations familiales.

*Je travaille seulement à temps partiel parce que je suis moi-même soignante bénévole.*

Aide à domicile, Winnipeg

Une chef de famille monoparentale a soigné une cliente pendant 18 mois, cinq jours par semaine. Quand celle-ci est décédée, l'organisme n'avait plus beaucoup de travail à lui confier. On a pourtant refusé de la congédier, malgré le fait qu'elle aurait pu toucher plus d'argent avec l'assurance-emploi que le revenu tiré des quelques heures de travail par semaine que lui accordait l'organisme.

Il paraît contradictoire qu'avec la forte demande de soins à domicile, les listes d'attente et, d'après les organismes, le manque de personnel — beaucoup de prestataires d'expérience ne puissent pas travailler autant qu'elles le voudraient.

### ***Conditions d'emploi***

Aux deux endroits visés par l'étude, les travailleuses ont souvent fait allusion aux frais liés à leur travail. Ceux-ci comprennent les autorisations d'exercer et les frais professionnels (95 \$ par an

pour une infirmière auxiliaire de St. John's), les cours d'appoint en premiers soins et en réanimation cardio-respiratoire (RCR), les immunisations, y compris contre l'hépatite A et B (100 \$), l'essence et l'achat de nourriture pour la clientèle démunie. Les bénéficiaires déplorent la situation financière des prestataires.

[Au moins]... *qu'on donne au personnel un laissez-passer d'autobus pour alléger les frais de transport.*

Bénéficiaire, Winnipeg

Deux travailleurs comptant une dizaine d'années d'expérience dans les soins à domicile nous ont dit faire leur déclaration de revenus comme travailleurs autonomes sous-traitants de l'organisme de soins, ce qui leur permettait de déduire les frais d'essence, de voiture, de vêtements et de repas. L'organisme leur remettait un formulaire d'impôt pour justifier leur déclaration. On nous a dit que cela avait déjà été pratique courante dans les organismes, mais ce l'est moins à cause du roulement accru de personnel. Parmi les femmes que nous avons interrogées, aucune ne s'était jamais vu offrir ce type d'entente, même celles qui avaient plus de six ans d'expérience dans le secteur des soins à domicile.

### ***Formation et perfectionnement professionnel***

La Winnipeg Community and Long Term Care Authority (direction des soins communautaires et des soins de longue durée de Winnipeg) offre un programme de formation en cours d'emploi de 18 mois. Le personnel de surveillance repère les employées et employés qui, à son avis, pourraient profiter de cette formation. Toutes et tous ne sont pas choisis. Un bulletin annonce les ateliers à venir, et le personnel peut alors présenter une demande de participation. Des membres du personnel se spécialisent dans certains types de soins, comme les personnes atteintes de démence, les soins du siège ou les troubles de déglutition.

Les organismes privés donnent généralement de la formation en cours d'emploi. Dans l'un des organismes privés les plus importants, on tente de trouver des moyens novateurs de donner de la formation au personnel sur place. On offre deux fois par mois des séances de formation d'une heure, présentées plusieurs fois durant la journée afin de permettre aux gens d'organiser leur horaire de travail de façon à pouvoir y assister. Cette heure de formation n'est pas rémunérée.

Le domaine des soins à domicile n'offre pas de débouchés professionnels évidents ni d'accès à la gestion, ce qui limite le nombre de personnes attirées par ce travail. Parfois, des aides à domicile chez qui on décèle des aptitudes permettant d'augmenter leurs compétences pour devenir préposées aux soins personnels recevront une formation du Winnipeg Community and Long Term Care Authority, mais il n'y a guère d'autre possibilité d'avancement. D'après le *Policy Directive Manual Governing Home Support* (manuel de directives d'orientation régissant la prestation des soins à domicile) du ministère de la Santé de Terre-Neuve et du Labrador, les organismes doivent donner au nouveau personnel quatre jours de formation. Celle-ci comprend un cours de premiers soins, deux jours d'introduction aux soins de santé à domicile, aux soins personnels ainsi qu'au respect de la vie privée et de la confidentialité, et un jour de travail pratique en compagnie d'une travailleuse ou d'un

travailleur d'expérience. Les organismes doivent veiller à ce que le personnel ait reçu 120 heures de formation au cours des six premiers mois de travail. Cette formation est exposée en détail dans le manuel. Quant au nouveau personnel qui a déjà suivi un programme de formation, il est censé avoir une journée d'information sur la politique et les règles de l'organisme. On demande également aux organismes d'offrir régulièrement des séances de formation en cours d'emploi ou de la formation sur des sujets précis. Ces règles sont théoriques. Nous avons constaté qu'en pratique, les choses sont très différentes et, dans les deux endroits étudiés, les prestataires de soins n'ont pas de formation adéquate.

*Il y en a qui me sont arrivés de but en blanc... on me les a envoyés le jour même où on les avait engagés.*

Bénéficiaire, St. John's

*Les prestataires de soins devraient en savoir plus sur les incapacités et aussi sur les capacités des gens.*

Bénéficiaire, Winnipeg

*La semaine dernière, mon infirmière était absente et c'est une infirmière auxiliaire qui l'a remplacée, mais elle ne savait pas comment administrer mes médicaments. Je n'ai pas d'objection à montrer comment faire pocher des oeufs, mais le personnel devrait être qualifié [pour les tâches médicales complexes].*

Bénéficiaire, St. John's

*J'avais l'impression que je devais former les prestataires qui venaient prendre soin de ma mère.*

Soignante bénévole, Winnipeg

*On m'a envoyé une personne incapable de faire le travail, et j'ai dû appeler une amie. Les salaires sont bas, on engage n'importe qui, sans préparation ni formation.*

*Les organismes de soins sont censés donner de la formation, mais parfois ils ne le font pas. Je le fais moi-même. Si le gouvernement payait davantage, on aurait des gens plus compétents.*

Bénéficiaire, St. John's

*La travailleuse sociale était instruite, mais elle n'avait aucune connaissance pratique sur la façon de m'aider à composer avec ma situation.*

Bénéficiaire, Winnipeg

Dans les soins autogérés, il n'existe pas de lignes directrices ni de surveillance de la formation du personnel. Ce sont les bénéficiaires qui doivent assurer la formation de leurs prestataires.

*Ils connaissent en détail les soins qu'ils doivent me donner, mais je vois une grande différence entre le personnel de l'unité de soins intensifs de l'hôpital et le personnel qui vient à la maison. J'essaie de donner le plus d'explications possible, mais je ne veux pas les effrayer. Quand je dois tout montrer, il m'arrive d'être négligente, et ça risque d'être dangereux pour moi. Par exemple, le soin de la trachée doit être fait deux fois par jour, mais il m'est arrivé de ne pas m'en occuper pendant trois jours et j'avais plus de sécrétions.*

Bénéficiaire, 37 ans, St. John's

Les gestionnaires d'organismes de soins à domicile, les prestataires de soins et les personnes soignantes bénévoles que nous avons interrogées dans la région de St. John's sont d'avis que le gouvernement devrait subventionner un cours obligatoire de maintien à domicile, et qu'il faudrait offrir plus de formation et de soutien aux personnes soignantes bénévoles.

De nombreuses aides à domicile, parmi celles que nous avons rencontrées, ont dit souhaiter obtenir un diplôme collégial d'infirmière auxiliaire, mais ne pas en avoir les moyens. Un homme, lui, a pris congé, a obtenu un prêt étudiant et a suivi le cours d'un an d'infirmier auxiliaire. Comme il n'avait pas d'enfants et vivait avec sa mère — qui touchait une pension — ses frais de subsistance étaient minimes. Pour les mères seules, le retour aux études est beaucoup plus difficile.

Dans les huit organismes répondants de St. John's, on comptait très peu d'infirmières auxiliaires, soit 18. Certaines n'obtenaient que quelques heures de travail d'auxiliaire par semaine; le gros de leurs heures de travail correspondait à un taux inférieur, celui d'aide à domicile.

*Si je travaille longtemps en soins à domicile sans accomplir de travail d'infirmière auxiliaire, je risque de perdre ma reconnaissance professionnelle. Je vais devoir reprendre des cours pour me mettre à jour... Je pourrais être obligée de reprendre tout le cours.*

Aide à domicile, chef de famille monoparentale, handicapée, 40 ans, St. John's

Le phénomène des fonctions déléguées nuit aussi au perfectionnement du personnel de soins de santé. Les infirmières enseignent certains aspects des soins à des aides à domicile, selon les besoins. La responsabilité de ces fonctions déléguées appartient à l'infirmière qui donne la formation. Cette pratique permet à des aides à domicile d'acquérir des compétences, mais comment ces compétences sont-elles intégrées à la formation antérieure et comment sont-elles officiellement reconnues? Voici ce qu'une fonctionnaire a répondu à cette question :

*... le gouvernement n'est pas là pour créer de nouvelles carrières.*

Les organismes de Winnipeg nous ont dit ne pas avoir de personnel compétent et qualifié à engager. Toutefois, compte tenu des faibles salaires et du peu de prestige associés aux soins à domicile, il est vraisemblable que le personnel compétent, qualifié et susceptible de recevoir

des promotions ira travailler dans un domaine plus rémunérateur. La qualité est en rapport avec le prix qu'on paie.

***Égalité entre les sexes et autres questions liées à l'équité***

Les femmes, même celles qui ont une formation d'infirmière auxiliaire, nous ont dit avoir l'impression d'être stigmatisées parce qu'elles sont des femmes et qu'elles travaillent dans le milieu domestique.

*On est mieux payé pour creuser un trou que pour s'occuper d'un être humain. C'est parce que c'est du travail de femme. On voit les femmes comme des servantes. Ça me fait rager quand on me prend pour la femme de ménage.*

Prestataire de soins, 50 ans, région rurale de St. John's

Les différences entre les sexes persistent aussi dans le type de travail qu'accomplissent les femmes et les hommes dans les soins à domicile. Les hommes s'occupent moins de travaux ménagers et plus de soins personnels. Souvent, ils donnent des soins à des hommes. Or, nous avons constaté que les bénéficiaires masculins réclament moins de travaux ménagers parce que la plupart d'entre eux ont une conjointe, qui effectue ce travail sans rémunération. Dans un organisme de St. John's, on estimait que 95 p. 100 des clients avaient une conjointe au foyer, tandis qu'à peine 50 p. 100 des femmes avaient un conjoint. On était porté à croire que les femmes sont moins capables que les hommes de déplacer une personne malade, mais toutes les femmes de notre échantillon accomplissaient régulièrement cette tâche.

*Beaucoup de prestataires, parmi les femmes, font des travaux ménagers. C'est moins courant chez les hommes. Parce que je suis un homme, je soulève et je déplace plus de bénéficiaires, mais je dois parfois me faire aider.*

Homme prestataire de soins, 30 ans, St. John's

Plusieurs personnes interrogées ont recommandé d'intégrer à la formation des prestataires de soins la communication interpersonnelle ainsi que les questions liées à la discrimination fondée sur le sexe, la race, l'âge, la situation financière, la taille et l'orientation sexuelle.

*Comme employée, il faut respecter la vie privée des gens. Si on est mal à l'aise avec l'orientation sexuelle, il faut décider si on peut travailler chez un couple gai.*

Femme prestataire de soins, 40 ans, St. John's

***Résumé : Conditions de travail***

Le phénomène de l'oeuf et de la poule se manifeste dans le secteur des soins à domicile. Les emplois, surtout en ce qui concerne l'aide à domicile, sont peu rémunérés, peu prestigieux, favorisent l'isolement et on y trouve une concentration de femmes. Les aides à domicile, surtout, n'ont pas de formation adéquate, d'horaire régulier, ni aucune possibilité d'avancement. Résultat : le domaine des soins à domicile attire peu de gens qualifiés, d'où

insuffisance de personnel, soins inadéquats, listes d'attente et risques pour la sécurité des bénéficiaires. Par ailleurs, les personnes compétentes bien formées sont mécontentes de la déprofessionnalisation du travail et des salaires largement inférieurs à ceux que l'on paie pour le même travail dans un établissement de soins. C'est ce qui explique le très fort roulement de personnel. La première recommandation que nous ont faite **toutes** les personnes interrogées à Winnipeg et la plupart des personnes interrogées à St. John's était d'augmenter les salaires des prestataires de soins à domicile. La seconde était de leur donner une meilleure formation.

On a également soulevé les points suivants :

- la syndicalisation et la prestation de soins sans but lucratif pourraient favoriser la hausse des salaires;
- les préjugés et la discrimination à l'égard du travail et des personnes qui effectuent un « travail de femme »;
- l'absence de normes de travail appliquées de façon uniforme;
- les risques réels pour la santé et la sécurité, y compris les risques de violence, de blessure, d'infection, de désordres psychologiques pour les personnes soignantes rémunérées et non rémunérées;
- les risques pour la santé et la sécurité des bénéficiaires en raison du volume de travail et de l'épuisement des prestataires de soins;
- l'absence d'avantages sociaux, notamment de congés de maladie et d'indemnisation des accidents du travail, surtout dans le domaine des soins autogérés;
- l'exploitation financière des bénéficiaires de la part des personnes soignantes rémunérées et non rémunérées.

*J'aimerais que le travail de soins à domicile soit perçu comme un travail important.*

Prestataire de soins, Winnipeg

## Coûts

### ***Services insuffisamment financés par les fonds publics***

À Winnipeg, les personnes âgées, les personnes handicapées et d'autres personnes qui, pour des raisons médicales, ont besoin de soins à domicile ont droit, en principe, à des soins subventionnés par l'État. À St. John's, les personnes âgées doivent subir un examen des ressources. Dans les deux villes étudiées, les bénéficiaires et leur famille devaient assumer les frais des soins médicaux supplémentaires et autres qui étaient peu ou non subventionnés. Le système public pourvoit à une faible portion des soins, et des bénéficiaires sont en mesure

d'acheter des services supplémentaires auprès d'organismes privés. Ces frais sont parfois remboursés par les régimes complémentaires d'assurance-maladie ou, le cas échéant, par certains régimes d'assurance comme la Société d'assurance publique du Manitoba, par la Commission des accidents du travail ou par le ministère des Anciens combattants. Mais ce n'est pas tout le monde qui a accès à d'autres programmes, à des assurances privées et est en mesure de payer des services complémentaires.

À St. John's, certains organismes de soins à domicile ne servent que la clientèle subventionnée par l'État, tandis que d'autres n'acceptent que les clients privés. En moyenne, environ 50 p. 100 de la clientèle, dans notre échantillon, était subventionnée; le reste payait les soins à domicile grâce à des régimes d'assurance privés, à des programmes des Anciens combattants ou avec des épargnes. Nous n'avons pu obtenir ce type de renseignements pour Winnipeg. Les organismes ne pouvaient (ou ne voulaient) pas donner de renseignements par sexe sur la clientèle qui recevait des services subventionnés par le gouvernement, ni sur le pourcentage des services donnés par le gouvernement. On n'a pas non plus voulu nous indiquer la proportion du budget de l'organisme utilisée pour les soins directs à la clientèle.

À Winnipeg, on a modifié les règles relatives à l'achat d'équipement, ce qui empêche certaines personnes qui ont des revenus fixes d'avoir accès à certains types d'équipement. Les organismes ne le nient pas.

*Le financement de l'équipement pose problème.*

Responsable d'organisme, Winnipeg

Dans la région de St. John's, un grand nombre des personnes interrogées se retrouvaient coincées entre le financement public et l'autofinancement. Seules les personnes âgées à très faible revenu ont droit à des soins à domicile de longue durée financés par l'État, et leur nombre est passé de 800, en 1994, à 203, en 1998. Les soins à domicile offerts par des organismes privés à but lucratif sont prohibitifs pour bon nombre de gens.

Les besoins des bénéficiaires ne sont pas tous satisfaits par l'État non plus à Winnipeg.

*Le gouvernement n'est pas déterminé à accorder le financement nécessaire au maintien à domicile.*

Responsable d'organisme, Winnipeg

Une prestataire de soins nous a dit que sa clientèle est parfois tenue de payer des médicaments très coûteux pour des traitements intraveineux ou de chimiothérapie. Si ces personnes étaient hospitalisées, leurs médicaments seraient payés. À St. John's, cette situation existait dans certains cas, mais pas dans d'autres.

*De nombreuses personnes restent à l'hôpital plutôt que de rentrer chez elles à cause du coût de l'équipement et des médicaments.*

Prestataire de soins, St. John's



**Tableau 5. Taux des services de soins à domicile**

|                               | Winnipeg (2 organismes seulement ont accepté de nous fournir ces renseignements) |  | St. John's (8 organismes ont répondu)                    |  |
|-------------------------------|--|--|--|--|
|                               | Taux horaire facturé à la clientèle par l'organisme (\$)                         | Taux payé à l'organisme par le gouvernement (\$) | Taux horaire facturé à la clientèle par l'organisme (\$) | Taux payé à l'organisme par le gouvernement (\$) |
| Infirmière                    | 23,00-28,50  |  | 18,00-23,00  | 20,00  |
| Infirmière auxiliaire         | 18,00-23,00  |  | 14,00-16,00  | 16,00  |
| Ergothérapeute                |  |  |  |  |
| Physiothérapeute              |  |  |  |  |
| Aide à domicile               | 10,00-11,95  |  | 7,88-10,00   | 8,76 (5,84)*                                     |
| Préposée aux soins personnels | 11,00-14,95  |  |  | 9,93 (7,01)*                                     |
| Personne accompagnante        | 10,00-10,95  |  |  | 7,88 (5,84)*                                     |
| Autre                         |  | IOV ~ 33/visite                                  | IOV 30/visite  |  |

Nota :

Nous avons pu obtenir des renseignements concernant les ergothérapeutes et les physiothérapeutes pour Winnipeg, mais compte tenu de la petite taille de l'échantillon, nous ne reproduisons pas ces renseignements par souci de confidentialité.

\* Les nombres entre parenthèses indiquent le taux payé aux personnes pour leurs soins autogérés. Le gouvernement de Terre-Neuve et du Labrador accorde aux bénéficiaires de soins à domicile un montant moindre pour trouver du personnel qu'il n'accorderait à un organisme pour procurer des soins à domicile.

À St. John's, les coûts associés aux soins autogérés sont plus élevés en région urbaine qu'en région rurale. En région rurale, les bénéficiaires ont droit à une subvention pour les frais de comptabilité en ce qui concerne le paiement du personnel et les remises. En région urbaine, on laisse à la clientèle le soin de gérer à titre d'employeurs des questions financières complexes ou d'engager à ses frais quelqu'un pour le faire.

Aux deux endroits, les services financés par les fonds publics sont restreints.

*La massothérapie et les visites au chiropraticien m'aident à demeurer chez moi, mais je dois payer ces soins moi-même.*

Bénéficiaire, Winnipeg

*Dans l'ancien système, on pouvait avoir des services de relève, mais plus maintenant. On régresse.*

Fonctionnaire du HCSB, région de St. John's

Certains de ces services, pourtant essentiels au bien-être des malades chroniques, des personnes qui souffrent, qui se remettent de traitements contre le cancer ou sont atteintes d'autres affections débilantes, des personnes seules, isolées et effrayées, qui ont peu de contacts humains, sont vus comme du superflu, du *luxe*. Ces services ne sont pas subventionnés; pourtant, les personnes qui ne sont pas confinées chez elles ont droit à des services de psychiatrie ou à d'autres services de soutien financés avec les fonds publics. Les personnes qui ont des assurances privées ont accès à la massothérapie pour des raisons médicales, mais les personnes sans emploi, pauvres ou qui pour quelque autre raison n'ont pas d'assurances n'ont pas vraiment accès à ces services.

Notre étude a confirmé que les personnes à faible revenu n'ont pas le même accès que les autres aux soins de santé.

### ***Coûts assumés par les personnes soignantes non rémunérées***

À Terre-Neuve et au Labrador, seulement 2 p. 100 des personnes malades et handicapées ayant besoin de services de soutien reçoivent de l'aide de Ressources humaines et Emploi. La plupart des soins sont donnés dans la famille, sans formation, par les mères et par les filles (Howell, 1998).

Toutes les soignantes non rémunérées interrogées dans le cadre de notre étude avaient dû apporter de grands changements dans leur vie.

*Nous avons perdu le revenu de mon mari. Il ne pouvait ni travailler ni toucher une pension, et n'avait pas d'assurances. J'ai donc continué à travailler à plein temps. J'ai changé mon quart de travail pour travailler de 16 heures à minuit. Le fait d'avoir un revenu m'enlevait bien des inquiétudes, mais j'avais hâte d'être à la retraite et d'avoir plus de temps pour m'occuper de lui. Le jour de mes 65 ans, il est décédé. Je me levais presque toutes les nuits. Je ne sais pas comment j'ai fait. J'ai beaucoup prié. Souvent je ne dormais pas, parce qu'il se levait quand j'arrivais du travail, à minuit, et restait debout toute la nuit.*

Soignante bénévole, 66 ans, St. John's

Le conjoint de cette femme était atteint d'un cancer en phase terminale. Comme elle avait un revenu, même s'il n'était que de 10 \$ l'heure, le couple n'avait pas droit aux soins à domicile. Comme elle, beaucoup de femmes dont les enfants ont quitté le foyer s'occupent seules d'un conjoint malade.

À Winnipeg, une femme nous a dit qu'elle avait quitté son emploi à plein temps après avoir conjugué pendant trois ans ses responsabilités professionnelles et familiales. Son employeur était compréhensif, mais elle n'arrivait pas à accomplir son travail en ne dormant que deux

heures par nuit et elle n'avait pas accès à des services à domicile de nuit. Afin de pouvoir continuer à s'occuper de ses vieux parents, elle s'est recyclée dans un emploi plus souple, mais moins rémunérateur. Elle y a perdu des avantages, notamment sur le plan de l'admissibilité à une pension et des possibilités d'épargne en vue de la retraite.

Les personnes soignantes le constatent souvent : les soins à domicile entravent leur cheminement professionnel, et nombre d'entre elles sont contraintes d'abandonner leur travail pour se consacrer bénévolement à la prestation de soins. Les proches doivent parfois remplacer une prestataire malade, ce qui les oblige à s'absenter de leur travail.

*J'ai raté des occasions de perfectionnement, comme la participation à des congrès. Mon avancement professionnel en a souffert. Je connais une femme qui a abandonné son emploi pour s'occuper de son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer.*

Soignante bénévole, 55 ans, St. John's

Le stress peut user les personnes soignantes : elles sont perpétuellement tendues, toujours à tenter de joindre les deux bouts avec un faible revenu ou un revenu fixe, à craindre que la personne malade fasse une chute, ne mange pas convenablement, fume ou boive malgré les interdictions du médecin. Le fait de soigner des personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer ajoute au stress : ces personnes sont imprévisibles et exigent une surveillance de tous les instants.

Souvent, les personnes soignantes n'ont pas de vie sociale ni de vie familiale. Dans certains cas, le stress peut faire éclater la famille. Dans d'autres, en revanche, le soin d'une personne malade peut être une occasion unique de resserrer les liens familiaux.

*Les enfants n'ont pas souffert. Ils ont pris part à ses soins, surtout quand j'ai eu une hernie discale. Notre famille s'est rapprochée, mais il y a eu des difficultés. Nos frères avaient souvent besoin d'encouragement. Il fallait que nous ayons des réunions de famille toutes les deux semaines.*

Soignante bénévole, 49 ans, St. John's

Chez les personnes âgées, la prestation de soins peut nuire à la santé.

*Je n'ai plus de vie. Je ne fais rien d'autre que de m'occuper de ma femme, mais ça me crée beaucoup d'angoisse. À cause d'une opération au dos, je ne peux même plus la nourrir maintenant.*

Soignant bénévole, 87 ans, St. John's

Les femmes subissent généralement plus de pression pour organiser leur vie en fonction de proches à soigner. Celles que nous avons rencontrées et qui avaient un emploi étaient particulièrement déchirées, mais elles sentaient qu'elles devaient résister aux pressions.

*Au travail, j'avais du soutien et des gens compétents à qui parler. Je me demande parfois comment je me serais débrouillée si je n'avais pas travaillé.*  
Soignante bénévole, 66 ans

*Je pense que, pour les femmes, il vaut mieux travailler et payer quelqu'un pour s'occuper de la personne malade. Si j'étais restée à la maison, je me serais sentie vraiment seule et isolée.*

Soignante bénévole, 55 ans

Les femmes et les autres membres de la famille qui s'occupent bénévolement d'une personne malade doivent pouvoir compter sur un système de soins à domicile abordable, sur des services de relève, des groupes de soutien et des ateliers de formation.

Nous avons vu un triste exemple de ce que les frais associés aux soins à domicile et aux soins en établissement peuvent avoir comme conséquence pour une soignante bénévole. À Winnipeg, une femme, qui n'avait pas 65 ans, a dû placer son conjoint dans un établissement lorsque l'état de celui-ci a nécessité des soins que le système public ne pouvait plus offrir à domicile. Le coût des soins en établissement étant fonction du revenu familial, elle a dû en payer une portion importante, au point qu'il ne lui restait plus assez de ressources pour garder sa maison. Elle n'avait qu'une alternative : vivre de l'aide sociale ou obtenir une séparation légale ou un divorce, de sorte que son mari puisse recevoir les soins nécessaires sans qu'elle se retrouve à la rue.

### ***Coûts assumés par les bénéficiaires***

La plupart des bénéficiaires interrogés à Winnipeg ne s'inquiétaient pas autant qu'à St. John's du fardeau financier que pouvaient représenter les soins à domicile, en grande partie parce que dans cette ville il n'y a pas d'examen des ressources. Cependant, les personnes physiquement handicapées dont les besoins étaient nombreux avaient plus de difficultés financières. Il ne faut pas perdre de vue que les bénéficiaires ont souvent de faibles revenus, que ce soit en raison de leur âge ou de leur état de santé.

À Terre-neuve, où il y a un taux élevé de propriétaires, l'entretien d'une maison fait partie des coûts cachés des soins à domicile. Les loyers et les paiements hypothécaires sont considérés comme des dépenses fiscalement déductibles, mais les propriétaires qui bénéficient de soins à domicile subventionnés n'ont droit à aucune déduction.

*L'infirmière m'a dit que je devais faire chemiser ma cheminée. Ça m'a coûté 500 \$. J'ai fait une demande à la société d'habitation de Terre-Neuve et du Labrador qui, selon mon infirmière, accordait des subventions aux personnes âgées et aux personnes à faible revenu, mais j'ai attendu en vain une réponse pendant des mois. J'ai aussi besoin de fenêtres et de peinture, que je dois payer moi-même.*

Bénéficiaire, 77 ans, région de St. John's

La pauvreté est une dure réalité pour les personnes bénéficiaires de soins à domicile que nous avons interrogées, surtout celles qui ont dû se soumettre à un examen des ressources à Terre-neuve. La femme citée précédemment, qui reçoit 800 \$ par mois de la Sécurité de la vieillesse, paie 260 \$ pour ses soins à domicile. Avec ce qui lui reste, elle doit payer la nourriture, les commodités, le transport, les effets personnels, les réparations et le chemisage de sa cheminée.

À ces frais s'ajoutent ceux des rampes d'accès pour fauteuils roulants et des aides techniques, qui permettent aux gens de se déplacer et de vivre en sécurité dans leur maison. D'autres frais, comme l'achat d'un matelas et de médicaments en vente libre, ne sont pas compris dans les soins à domicile subventionnés. Le transport constitue une autre dépense. Même s'il est subventionné par la ville de St. John's, le transport adapté coûte 2,50 \$ par déplacement, ce qui peut être prohibitif pour une personne qui n'a pas les moyens de s'acheter à manger.

À St. John's, une bénéficiaire nous a dit que ses médicaments pour le VIH-sida étaient couverts par l'assurance-médicaments, ce qui n'est pas le cas dans toutes les provinces. Notre étude nous a fait découvrir que les femmes de plus de 65 ans qui n'ont pour tout revenu que la pension du gouvernement ont du mal à vivre de ce revenu fixe, compte tenu de la multiplication des frais de services et de l'augmentation des prix. La même situation existe à Winnipeg.

*J'ai vu des clientes obligées de choisir entre l'achat de médicaments, de couches [pour adultes] ou de nourriture.*

Prestataire de soins, Winnipeg

Les bénéficiaires, les personnes soignantes bénévoles et les prestataires de soins ont toutes et tous fait allusion à leur isolement. Certaines personnes étaient littéralement prisonnières dans leur maison ou leur appartement. On a un besoin urgent de nouvelles formules qui prennent en considération les conséquences émotives, financières, psychologiques et physiques des soins à domicile.

### ***Coûts assumés par les prestataires de soins***

Nous avons constaté des inégalités flagrantes dans les taux de rémunération entre les soins à domicile et les soins en établissement. Par exemple, le changement d'une poche de colostomie à domicile correspond à un certain salaire, tandis que la même tâche est associée à un salaire plus élevé dans un centre hospitalier. Les fermetures d'hôpitaux et les réductions de personnel obligent un grand nombre de professionnels de la santé à travailler dans le domaine des soins à domicile, malheureusement considéré comme le plus bas échelon dans la hiérarchie des soins de santé.

Dans les deux villes étudiées, les prestataires de soins doivent assumer des dépenses liées à leur travail : essence et entretien de véhicule, achat occasionnel de nourriture pour les bénéficiaires, cours de premiers soins et de réanimation cardio-respiratoire (RCR), entre autres, permis d'exercice et immunisations. À cela s'ajoutent les risques de maladie et de blessure et, le plus souvent, l'absence d'indemnisation des accidents du travail.

*J'ai perdu mon revenu parce qu'une opération au pied m'a empêchée de travailler durant six mois.*

Prestataire de soins, 58 ans

À cause des piètres salaires et des horaires incertains, la plupart des prestataires de soins interrogées ne pouvaient vivre de leur travail. Certains occupaient un deuxième emploi, parfois plus, pour joindre les deux bouts. Le deuxième emploi est souvent dans un autre organisme de soins, la fin de semaine. La santé ne peut que s'en ressentir.

On nous a aussi souvent parlé des tensions causées par le travail auprès de personnes atteintes de maladies terminales ou du VIH-sida. Un décès entraîne toujours une période de deuil et d'adaptation difficile. La démence et la violence constituent un autre aspect des soins à domicile qui peut ébranler les prestataires. Il n'existe pas de congé lié au stress, ni de congé de deuil à la suite du décès d'une bénéficiaire à qui on s'est attaché.

Les prestataires paient aussi le prix de l'absence de normes du travail en soins à domicile : on est parfois soumis à des restrictions inutiles en milieu de travail.

*Je n'ai pas le droit de me servir du téléphone, pas même pour appeler chez moi. C'est dur, pendant un long quart de travail, de ne pas pouvoir communiquer avec mes enfants.*

Prestataire, chef de famille monoparentale, 40 ans

Les prestataires de soins, surtout les aides à domicile, n'ont pas voix au chapitre. On ne les intègre pas aux systèmes de gestion et on les consulte rarement durant le processus d'évaluation. Lorsqu'on les engage de façon indépendante, il n'existe pas de système de rétro-information, et les soins ne sont pas surveillés de près.

Les droits et les besoins des bénéficiaires vont parfois à l'encontre de ceux des prestataires. Par exemple, la plupart des bénéficiaires de Terre-Neuve préfèrent les soins autogérés, et les regroupements de personnes handicapées de cette province ont fait des pressions politiques pour empêcher la syndicalisation des prestataires de soins afin de laisser plus de marge de manoeuvre aux bénéficiaires. Par ailleurs, l'absence de mécanisme de défense des intérêts des prestataires, combinée à un mauvais contrôle des normes du travail par la province, est source de problèmes. Par exemple, une bénéficiaire interrogée n'avait pas été informée de ses obligations d'employeur, notamment celle de payer des congés fériés aux personnes qui venaient travailler chez elle. C'est ainsi qu'il revient à des travailleuses et travailleurs vulnérables, occasionnels, de négocier leur salaire et leurs conditions de travail directement avec leur clientèle vulnérable, âgée, malade ou handicapée, ni l'une ni l'autre des parties n'étant vraiment au courant des lois et des normes du travail ni des droits et obligations des employeurs et des employées et employés.

Si l'on tient compte de tous les coûts qu'entraînent les soins à domicile pour les prestataires, tant sur le plan de la santé, du bien-être, des faibles salaires, des piètres conditions de travail

que de l'obligation de subventionner leur propre travail, il ne faut pas s'étonner que nous ayons constaté un fort roulement de personnel dans ce secteur.

***Résumé : les coûts***

Quand les gouvernements prétendent que les soins à domicile sont une solution rentable, ils font fi des répercussions des soins à domicile sur les bénéficiaires et sur les personnes soignantes rémunérées et non rémunérées. Notre étude a révélé les faits suivants :

- Les prestataires de soins à domicile subventionnent leur travail, puisqu'on leur demande d'assumer leurs dépenses et de suppléer parfois aux lacunes du système en achetant de la nourriture aux bénéficiaires les plus pauvres.
- Les bénéficiaires et leurs proches sont souvent obligés de payer les équipements médicaux, les médicaments vendus sans ordonnance, le transport et d'autres dépenses. C'est ainsi que des bénéficiaires se sont trouvés dans la désagréable situation d'avoir à choisir entre l'achat de médicaments, de nourriture ou de sous-vêtements pour l'incontinence urinaire.
- Des personnes soignantes bénévoles sacrifient leur revenu, leur avancement professionnel et leurs crédits de pension pour soigner leurs proches. D'autres, qui gardent leur emploi, accomplissent une double tâche, l'une rémunérée à l'extérieur, l'autre non rémunérée au foyer. L'une de ces personnes a dû pendant un certain temps travailler 22 heures sur 24, jusqu'à ce qu'elle n'en puisse plus.
- Nombre de personnes soignantes, rémunérées et non rémunérées, ont fait état de graves répercussions sur leur santé, mais on ignore les effets à long terme des soins à domicile sur le plan de la santé, de la situation sociale et de la situation financière.
- Le poids est lourd à porter pour les personnes âgées qui doivent, malgré leurs propres problèmes de santé, s'occuper d'un conjoint ou d'une conjointe invalide.
- Parmi les prestataires de soins, beaucoup doivent aussi s'occuper de personnes malades dans leur propre foyer, d'où un risque d'épuisement.
- Dans la région de St. John's, les dépenses déductibles relativement aux soins à domicile subventionnés ne sont pas fixées à un niveau réaliste pour les personnes âgées, en majorité des femmes, ce qui contribue à leur appauvrissement.

*Toutes les personnes interrogées — responsables d'organismes publics et privés, bénéficiaires, prestataires de soins, personnes soignantes non rémunérées —, tant à Winnipeg qu'à St. John's, sont unanimes : le financement des services de soins à domicile est insuffisant pour répondre aux besoins.*