

## 5. LES SOINS À DOMICILE : ANALYSE COMPARATIVE ENTRE LES SEXES ET DONNÉES RÉGIONALES

L'inégalité entre les sexes caractérise le secteur des soins à domicile. Non seulement la plupart des prestataires de soins et des personnes soignantes bénévoles sont des femmes, mais plus des deux tiers des personnes qui reçoivent des soins à domicile sont aussi des femmes. Notre étude

*Le secteur des soins à domicile est occupé en majorité par des femmes, tant chez les bénéficiaires que chez les prestataires de soins : voilà pourquoi sans doute les soins à domicile n'ont pas le même prestige que les soins en établissement.*

Gestionnaire, organisme privé de soins à domicile, St. John's

montre également que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à faire appel aux services subventionnés. Dans la région de St. John's, par exemple, 79 p. 100 des personnes âgées qui bénéficient de soins à domicile subventionnés et 69 p. 100 des personnes servies par des organismes privés sont des femmes. De même, plus de 90 p. 100 des organismes privés de soins à domicile où nous avons réalisé des entrevues sont dirigés par des femmes, et la plupart des fonctionnaires responsables des questions relatives aux soins à domicile seraient aussi des femmes.

Malgré les répercussions considérables des politiques et des mesures relatives aux soins à domicile sur la vie des femmes, l'engagement du gouvernement à promouvoir l'égalité entre les femmes et les hommes est pratiquement resté lettre morte dans ce secteur d'activité.

L'absence ou l'ignorance de toute question relative à l'égalité entre les sexes dans les mesures actuellement en vigueur et dans la recherche en matière de soins à domicile se manifestent de plusieurs façons.

- On ne dispose souvent pas de données sur le sexe des personnes, notamment en ce qui concerne le personnel de soins rémunéré. Beaucoup d'études sur les soins à domicile ne tiennent pas compte du sexe des personnes, malgré l'importance de cette question.
- On tient volontiers pour acquis que ce sont les familles qui assument la responsabilité des soins à domicile; or, cette responsabilité repose principalement sur le travail non rémunéré des femmes et reflète un stéréotype et des attentes quant au rôle des femmes.
- Même si ces données existent et si le travail non rémunéré des femmes est reconnu, rien n'est fait ou presque pour alléger le fardeau de ces dernières.

Le présent chapitre traite d'abord de questions clés révélées par notre recherche quant aux rapports d'égalité entre les sexes, puis il propose aux décideurs des orientations quant à l'application au domaine des soins à domicile des lignes directrices fédérales sur l'analyse comparative entre les sexes.

## Enjeux

Dans les pages qui suivent, nous étudierons les différentes répercussions sur les sexes des principales conclusions de notre examen de la documentation et de nos études sur le terrain menées à St. John's et à Winnipeg. Suivront, au sujet des programmes de soins à domicile offerts au Canada, les considérations générales et les observations des spécialistes et des représentantes et représentants d'organismes nationaux que nous avons rencontrés et interrogés dans la région d'Ottawa.

### *Soins à domicile et personnes admissibles*

#### **Les soins à domicile reposent sur le travail bénévole et le travail sous-payé des femmes.**

Les soins à domicile ne sont pas dotés de fonds suffisants et leur survie — c'est là le point saillant de notre étude — repose sur un postulat tacite : les femmes vont s'occuper des autres, et ce, pour de faibles salaires, voire aucun.

Les conclusions de notre étude recourent les données de la documentation sur le financement insuffisant des services de santé et, dans le présent cas, des soins à domicile. L'insuffisance de fonds entraîne notamment le resserrement des critères d'admissibilité, en particulier l'examen des moyens d'existence des personnes âgées à St. John's et, après évaluation des besoins, la restriction du nombre d'heures de services financés par les fonds publics, à St. John's comme à Winnipeg. On ne répond plus aux besoins des bénéficiaires et,

« D'une certaine façon, on exploite la famille. On ne le dit pas, mais c'est sous-entendu. On dispense les services, mais, pour répondre à la demande, on augmente la cadence. Les patients reçoivent leur congé très vite : c'est la famille qui prend la relève, les femmes le plus souvent. »

Travailleuse sociale d'un centre hospitalier de Montréal, citée dans AFEAS, 1998

pour compléter les heures de services subventionnés, les personnes qui sont en mesure de payer peuvent faire appel à des entreprises privées, ou encore s'en remettre à des membres de leur famille, surtout des femmes, qui dispenseront elles-mêmes les soins, à leurs frais.

Selon l'ancien directeur adjoint par intérim de l'Organisation nationale anti-pauvreté,

Kapil Khatter, dans bien des endroits, les services de soins à domicile ne sont pas adéquats, surtout depuis les récentes compressions de personnel et la réduction du nombre de lits dans les centres hospitaliers. La demande est forte et les listes d'attente s'allongent (Khatter, 1998). Comme nous l'avons indiqué précédemment, les personnes à faible revenu, principalement des femmes, ne sont pas en mesure de s'offrir les services d'entreprises privées en attendant des soins à domicile subventionnés.

### *Parti pris sexiste dans l'évaluation des besoins*

Nous n'avons pas décelé de parti pris ouvertement sexiste dans le processus d'évaluation. La directrice d'un programme de soins à domicile de Toronto nous a néanmoins déclaré : « À mon point de vue, l'évaluation ne tient pas compte des besoins et des capacités des personnes qui dispensent les soins. On n'évalue pas si la famille est réellement en mesure de s'occuper de la personne. Une femme peut travailler 20 heures, alors qu'elle n'est pas vraiment capable de travailler plus de dix heures » (Go, 1998). Selon elle, il y a un parti pris sexiste dans

l'évaluation. Lorsque la responsable des cas fixe un nombre d'heures, elle a tendance à penser : « Le patient a une conjointe; on peut donc lui accorder quatre heures de soins au lieu de six ou de huit ». On ne s'attend pas à ce que les hommes de la famille dispensent le même nombre d'heures de soins personnels, ni même à ce qu'ils en dispensent.

### **Admissibilité et accès : les mal servis**

Il y a plusieurs obstacles à franchir pour avoir accès aux soins à domicile. Premièrement, tout le monde n'a pas un domicile. Les personnes sans domicile fixe et les personnes de passage, qui ont souvent un besoin urgent de soins médicaux et d'aide, sont très mal servies (Lysne, 1998).

Les personnes qui vivent en milieu rural ont peu ou pas d'accès à des soins à domicile structurés. Une fois sorties de l'hôpital, elles ont plus de mal à obtenir de l'aide en cas de

« Je fais de l'animation auprès des personnes âgées des communautés chinoise, portugaise et hispanophone. Je leur demande toujours si elles ont entendu parler des soins à domicile. Sur 300, il peut y en avoir trois qui en auront entendu parler. »

Go, 1998

difficulté, et elles vivent souvent loin de tout service médical. Souvent, en milieu rural, les personnes malades ou à l'article de la mort peuvent avoir beaucoup de réticences à rentrer chez elles (Roe, 1998).

Les soins à domicile ne sont pas transférables; certaines provinces ont des exigences quant à la résidence des bénéficiaires. Une femme âgée dans le besoin qui va vivre à Toronto pour se rapprocher de sa fille et bénéficier ainsi de ses soins en plus des soins à domicile n'est plus admissible aux services. Il lui faut appeler les Infirmières de l'Ordre de Victoria ou un autre organisme et payer pour des soins à domicile privés (Roe, 1998).

Les critères d'accès à des soins à domicile pour certains types de maladies et de problèmes de santé varient aussi d'une province et d'un territoire à l'autre. Certaines provinces ne possèdent pas l'équipement requis pour les services à domicile (intraveineothérapie, monitoring de la douleur, dialyse). Ces traitements nécessitent donc l'hospitalisation (Roe, 1998).

Il y a aussi des obstacles de nature linguistique. Beaucoup de personnes issues des minorités ethnoraciales ne soupçonnent même pas l'existence de ces services (Go, 1998). L'éducation et l'alphabétisation ont un lien étroit avec la connaissance des ressources et avec l'accès aux soins palliatifs à domicile (Lysne, 1998).

Compte tenu du fait que la majorité des bénéficiaires sont des femmes, les femmes ont manifestement accès aux soins à domicile. Cet accès s'avère toutefois difficile pour certaines. C'est le cas, comme l'a montré notre étude, des femmes des milieux ruraux et des femmes autochtones.

### *Approche holistique à l'égard des soins de santé*

Dans le cadre d'une analyse comparative entre les sexes, il faut aussi analyser les grandes tendances dans les rapports sociaux entre les femmes et les hommes, et vérifier si les mesures en vigueur les reflètent. Malheureusement, dans le présent cas, la déprofessionnalisation des services s'inscrit dans les tendances plus générales du secteur des soins de santé largement occupé par les femmes (Armstrong et Armstrong, 1996).

Les infirmières font état du morcellement des tâches dans les soins à domicile au profit de divers intervenants et intervenantes. Les soins infirmiers couvrent un large éventail de soins, mais on assiste actuellement à une parcellisation technique des tâches (AFEAS, 1998). Des soins de santé dispensés selon les principes du travail à la chaîne pourraient laisser à désirer en matière de soins.

[TRADUCTION] Les bénéficiaires disent apprécier les soignantes qui prennent le temps de leur parler et de les écouter, qui en viennent à connaître leurs besoins particuliers et avec qui elles ont une relation stable. Que ce soit précisément ces aspects plus personnels de la prestation de soins à domicile que l'on écarte pour réduire les coûts, accélérer et améliorer le service, donne à réfléchir (Aronson et Neysmith, 1997).

Une analyse comparative entre les sexes ne se limite pas à étudier des données à la lumière de ce que l'on sait de la situation socio-économique des femmes et des hommes. Elle doit aussi prendre en considération la sagesse des femmes, c'est-à-dire des qualités et une vision des choses issues de milliers d'années de conditionnement à prendre soin des autres.

Trop souvent, dans les débats sur les soins à domicile, on adopte une approche clinique qui tend à traiter les malades comme on traite des quartiers de boeuf dans un abattoir. On partage les tâches entre spécialistes et non-spécialistes et on s'en tient aux soins strictement physiques (Armstrong et Armstrong, 1996).

Cependant, l'un des *déterminants les plus importants de la santé* — et on a de tout temps confié cette tâche aux femmes —, c'est le soutien émotif et social, qui est loin d'être un luxe. L'expérience le prouve : on se rétablit plus rapidement et on résiste mieux au stress et à la maladie si on reçoit ce type d'aide (House et coll., 1988; Kulik et Mahler, 1989; Fontana et coll., 1989; Baron et coll., 1990; Cohen, 1988). L'isolement social et la solitude sont des facteurs de risque tout aussi graves que le tabagisme, l'obésité, le manque d'exercice, l'hypertension ou le cholestérol.

Une recherche au cours de laquelle on surveillait les effets de ces facteurs de risque médicaux, en corrélation avec l'âge et la santé physique, a permis de constater que les personnes n'ayant pas ou ayant peu de liens étaient deux fois plus susceptibles de mourir pendant une période donnée que celles qui avaient des liens solides (House et coll., 1988). Le soutien social soulage aussi la détresse psychologique dans des situations difficiles (Holahan et Moos, 1990; Rodin et Salovey, 1989). Le seul fait de parler d'expériences et d'émotions douloureuses a un effet thérapeutique (Pennebaker, 1990).

On n'offre nulle part des soins psychologiques à domicile. À l'heure actuelle, ce sont parfois des infirmières qui dispensent ce type d'aide, mais on tend à évaluer quantitativement les services et à couper court à cette « perte de temps ». En éliminant de la liste des services offerts par les spécialistes le soutien émotif, l'écoute et le contact humain, on prive les malades d'un élément essentiel du processus de guérison. À défaut de tels services structurés, ce sont les préposées à l'entretien domestique qui dispensent ce soutien émotif, et ce, souvent sans préparation aucune, sans aucune reconnaissance professionnelle et sans salaire supplémentaire.

Si le soutien psychologique et émotif est important pour les bénéficiaires, il l'est tout autant pour les personnes soignantes non rémunérées. Comme on a pu le voir au cours de nos entrevues, les personnes qui soignent leurs proches se sentent très souvent isolées. Elles réclament souvent des services de relève (Sky, 1996), mais ne les utilisent guère (Chappell, 1993). Il faudrait savoir pourquoi. Les services n'existent pas? Ils ne sont pas appropriés? Ils sont inaccessibles? Les femmes se sentent-elles coupables de s'offrir un moment de répit?

Dans la documentation, on aborde rarement, voire jamais, la question du soutien psychologique, social et émotif du personnel de soins, mais il s'agit-là d'un besoin important. Dans un centre hospitalier, on peut discuter avec ses collègues, tirer profit de leurs perceptions et de leurs conseils. Quand les prestataires de soins font leur tournée des domiciles, elles sont loin les unes des autres et ne peuvent pas bénéficier d'un soutien mutuel. On ne leur accorde pas le temps de vivre leur deuil après le décès d'une bénéficiaire à laquelle elles ont pu s'attacher. On ne tient nul compte des hauts et des bas de la vie des prestataires de soins touchées par l'amélioration ou par l'aggravation de l'état de santé, ou même par le décès d'une personne qu'elles soignent.

Le type de soins intimes requis peut mettre dans l'embarras et la personne soignée et la personne soignante lorsqu'il s'agit de membres d'une même famille (AFEAS, 1998), par exemple lorsqu'une femme doit changer les couches de son père. Certaines personnes doivent s'occuper d'un proche qui les a déjà agressées verbalement, physiquement ou sexuellement.

D'autres, des femmes pour la plupart, peuvent s'occuper d'un membre de la famille uniquement par devoir, par obligation ou à cause d'un sentiment de culpabilité, et non parce qu'elles se sentent capables ou désireuses de le faire. Les rôles traditionnels des femmes les y ont disposées. On n'attend pas des hommes qu'ils laissent leur emploi ou changent de mode de vie pour dispenser des soins intimes à temps plein à un membre de leur famille.

« Quand le champ d'application est étroit et que les critères d'admissibilité sont très stricts, le système a des lacunes et certaines personnes n'auront jamais accès aux services! »

Go, 1998

Plusieurs provinces fixent une limite au nombre d'heures de soins subventionnés offerts chaque semaine (NUPGE, 1998). Pour bien des bénéficiaires, ce nombre d'heures peut ne pas suffire, comme l'a montré notre étude. Par conséquent, les personnes à faible revenu sont victimes de discrimination parce qu'elles

ne sont pas en mesure de payer des services complémentaires (Khatler, 1998). La plupart des personnes à faible revenu au Canada sont des femmes. Les femmes handicapées, les femmes autochtones et les femmes issues de certaines minorités ethnoculturelles et linguistiques sont particulièrement vulnérables sur le plan économique.

La prestation de soins à domicile sur le modèle de l'abattoir industriel suppose que la ou le prestataire de soins s'en tient à des tâches bien définies sans faire tous les travaux que pourrait réclamer une ou un bénéficiaire invalide. Comme le raconte une auxiliaire familiale de Montréal :

J'ai travaillé en soins à domicile pendant six ans et on faisait deux visites par jour. Aujourd'hui, les aides familiales voient cinq ou six personnes par jour. Comment créer des liens quand on passe à peine une heure avec les gens? On a le sentiment que notre rôle se limite à débarquer chez quelqu'un le temps de lui donner son bain. On n'a plus le temps d'accompagner les gens dans leurs déplacements, de les aider à faire leur budget. On n'a plus le temps de les aider vraiment, de les écouter. On s'en tient au strict nécessaire (AFEAS, 1998).

Une personne confinée à la maison peut avoir besoin d'autres services, parfois coûteux et difficiles à obtenir chez soi (coiffure, massage, soins de podologie). Ces besoins peuvent varier selon l'état de santé et la situation des personnes. Les services qui favorisent le mieux-être et l'estime de soi et qui permettent aux gens d'avoir une vie sociale normale peuvent contribuer à leur rétablissement ou au maintien de leur bonne santé.

Eu égard à l'égalité des sexes, le fait de limiter arbitrairement le nombre d'heures de services a trois conséquences principales.

- Les personnes soignantes rémunérées, des femmes pour la plupart, effectuent parfois un certain volume de travail gratuitement ou, plutôt, à leurs frais, surtout lorsque des événements imprévisibles les amènent à travailler plus longtemps que prévu.
- On attend des proches, surtout des femmes, qu'elles prennent la relève, sans égard à leur volonté ou à leur capacité de le faire.
- Les bénéficiaires de soins, surtout des femmes, peuvent ne pas recevoir les soins appropriés.

« Je crains le jour où je n'aurai plus d'aide. »  
Bénéficiaire, Winnipeg

Le fait de limiter le nombre d'heures va à l'encontre des objectifs d'égalité visant les femmes et les personnes handicapées. Ces réductions de services ne tiennent pas seulement aux compressions budgétaires. Elles sont le reflet des priorités des gouvernements.

Il faudrait considérer les soins à domicile comme une partie intégrante du système de santé, et non pas comme des soins de substitution permettant de réduire les autres types de soins. L'allocation de fonds aux soins à domicile peut se traduire en effet par la dégradation des

installations dans les établissements de santé. Dans ses conversations avec des femmes handicapées partout au pays, Masuda (1998) a relevé un problème important chez les femmes handicapées placées dans des établissements : elles sont souvent isolées de leur famille et de leur milieu. Si on ferme des établissements parce qu'on a amélioré les soins à domicile, les femmes vivant dans des régions éloignées des grands centres pourraient avoir à se déplacer sur de plus longues distances et être encore plus isolées si elles ont besoin de soins en établissement.

À moins que le gouvernement ne consente à payer les coûts de soins infirmiers à domicile 24 heures sur 24 et les coûts d'aménagement des maisons privées, les personnes à qui les soins à domicile ne conviennent pas auront toujours besoin d'installations et de services hospitaliers.

« Quand on est une vieille dame fragile et peut-être un peu démunie, on n'a pas l'audace de tenir tête à la personne venue rendre service et de lui dire : "Je ne suis pas satisfaite!" On laisse tomber. »

Femme âgée citée dans  
Aronson et Neysmith, 1997

Selon la présidente du Métis National Council of Women (conseil national des Métisses), Sheila Genaille, les membres des minorités culturelles se retrouvent dans des établissements où l'on ne tient pas compte de leurs besoins (Genaille, 1998). Plutôt que de faire des compressions, il faudrait améliorer les services en établissement et élaborer un programme convenable de soins à domicile.

De plus, dans l'analyse des données, il faudrait tenir compte du conditionnement des femmes et de l'effet de cohorte. Notre étude le démontre : à Winnipeg comme à St. John's, on s'attendait à ce que les bénéficiaires insatisfaites des heures qui leur étaient allouées ou d'autres aspects du programme de soins à domicile interviennent auprès des femmes et des hommes politiques ou communiquent avec les médias. Certes, bien des femmes âgées sont fortes, pleines de vie, savent y faire avec les médias et se jouent des stéréotypes, mais il y en a encore beaucoup qui, jusqu'à un certain point, sont les produits de leur époque et du conditionnement des femmes. Les femmes nées au début du siècle — où les normes de comportement des femmes étaient très strictes — peuvent ne pas avoir assez confiance en elles pour intervenir auprès des personnes élues ou des journalistes. Un système de soins à domicile qui oblige à se plaindre pour obtenir des services n'est pas très utile aux femmes.

### *Prestation de services*

#### **Les femmes portent le poids des problèmes liés aux soins à domicile.**

Les questions relatives à la continuité des soins, tels le fort taux de roulement du personnel, le manque de formation appropriée du personnel de remplacement, l'absence de disponibilité de prestataires à court délai de préavis, le roulement des prestataires chez un même bénéficiaire et leur méconnaissance de ses besoins, les mauvaises communications entre les organismes de soins, les prestataires et les bénéficiaires, ont diverses incidences sur les femmes.

- Les soignantes bénévoles effectuent parfois des tâches éreintantes, comme déplacer une personne très lourde, et courent le risque de se blesser au dos ou de contracter

elles-mêmes des problèmes chroniques de santé. Beaucoup de ces soignantes sont des femmes de plus de 65 ans qui s'occupent de leur conjoint âgé, impotent ou malade.

- Les soignantes rémunérées sont appelées à effectuer des tâches pour lesquelles elles n'ont aucune formation, qui pourraient les amener à se blesser ou encore à blesser les bénéficiaires, et le fait de causer ainsi des douleurs inutiles pourrait provoquer chez elles un sentiment de culpabilité et une baisse de leur estime de soi.
- Les femmes, qui représentent la majorité des personnes à faible revenu du Canada, sont moins susceptibles de payer les frais élevés des services d'un organisme privé en cas d'absence pour cause de maladie ou en cas de non-remplacement d'une prestataire du secteur public.
- Les prestataires se retrouvent parfois dans des situations dangereuses, et peuvent par exemple être aux prises avec des bénéficiaires atteints de maladie mentale et violents, ou avec des délinquants sexuels reconnus, quand il aurait été plus opportun de désigner une personne ayant reçu une formation spéciale et plus à l'aise dans ce genre de situations. Les femmes sans formation adéquate peuvent courir le risque d'être victimes de violence sexuelle et physique.

L'absence de services de relève a diverses incidences sur les femmes.

- S'il faut verser des honoraires pour les services de relève, les soignantes bénévoles à faible revenu peuvent ne pas y avoir accès.
- Les soignantes bénévoles à faible revenu peuvent ne pas pouvoir prendre de vacances, notamment lorsqu'aucun membre de la famille ne peut s'occuper de la personne dépendante. La prestation bénévole de soins peut devenir un travail non rémunéré à temps plein (24 heures par jour, sept jours par semaine, 365 jours par an) jusqu'au rétablissement ou au décès de la personne bénéficiaire ou jusqu'à son placement en établissement. Cela peut avoir des effets à long terme sur la santé et sur le bien-être de la soignante.

### **Soins à domicile chez les Autochtones et situation des femmes autochtones**

La question des soins à domicile a posé problème récemment, depuis le transfert aux bandes des services de santé de la Direction générale des services médicaux de Santé Canada. On n'avait pas tenu compte des soins à domicile dans la planification du transfert. Si les bandes n'ont pas réclamé de fonds pour les soins à domicile au moment du transfert, elles se font répondre de « trouver les fonds elles-mêmes » (Dunn, 1998).

Les Autochtones reçoivent parfois un congé prématuré de l'hôpital, malgré l'absence de soins à domicile dans les réserves et les villages éloignés. De même, il y a beaucoup de maladies chroniques courantes dans ces collectivités. On a besoin de services de soins à domicile pour garder les malades plus longtemps dans la collectivité afin qu'ils puissent ainsi bénéficier du soutien de la famille et du milieu. À l'heure actuelle, lorsque leur état de santé se détériore,



on les oriente vers les centres urbains et les établissements de santé, ce qui les oblige à faire de longs trajets et à s'éloigner de leur famille, de leur communauté et de leur environnement coutumier (Dunn, 1998).

Les Métis n'ont pas conclu d'entente particulière avec le gouvernement au chapitre des soins de santé. Comme les Indiens non inscrits, ils ont accès aux mêmes programmes provinciaux que les autres Canadiens (Genaille, 1998).

Il y a une grave insuffisance de services de soins à domicile et de services d'aide pour les Autochtones vivant avec le VIH-sida dans les centres urbains. Les nouveaux cas d'infection à VIH se trouvent pour une bonne part chez les Autochtones, dont la moitié chez les jeunes femmes. On a mis sur pied des services pour Autochtones dans des centres urbains, tel Feather of Hope, à Edmonton (Genaille, 1998).

« La tâche des femmes autochtones est énorme. Souvent, dans les régions éloignées, elles doivent dispenser des soins — dans le cas de l'affection poitrinaire d'un enfant par exemple, fréquente chez les Autochtones — dans les conditions les plus primitives, un logement froid, humide, mal isolé, la pire des situations pour l'enfant. Et elles doivent donner des soins thoraciques — le pétrissage et l'aspiration — sans aide aucune et parfois même sans eau courante. »

Connors, 1998

En ce qui a trait aux soins à domicile, il y a deux différences à la fois importantes et malheureuses entre les femmes autochtones et les autres femmes du Canada. Premièrement, les Autochtones ont une espérance de vie beaucoup plus courte; il y a dès lors moins de personnes âgées dans ces communautés qui pourraient avoir besoin de soins à domicile. Deuxièmement — et cette différence est terrible et plus inacceptable encore —, renoncer à un

[TRADUCTION] De manière significative, nous avons négligé dans nos recherches les gens qui n'ont pas d'enfants, qui ne vivent pas au sein d'une relation hétérosexuelle ou selon le modèle occidental de la famille nucléaire, bref qui ne correspondent pas aux normes des « soins en milieu familial » dépeints dans les mesures sur les soins prolongés.

Aronson et Neysmith, 1997

emploi pour donner des soins gratuitement n'entre guère en ligne de compte pour les femmes autochtones, puisqu'elles ont très peu de possibilités d'emploi et que leur taux de pauvreté est déjà très élevé (Dunn, 1998).

### **Discrimination**

Nous vivons dans une société où les préjugés en ce qui concerne la race, la religion, le revenu, le sexe, l'orientation sexuelle, la langue, l'origine, la taille et l'apparence des personnes influent toujours sur les relations

interpersonnelles et mènent à la discrimination à l'égard des bénéficiaires et du personnel soignant dans les situations les plus variées. Ces préjugés et ces stéréotypes sont peut-être plus présents encore dans le domaine des soins à domicile, où l'on met l'accent sur des soins très personnels et très intimes, et ce, dans la résidence même d'une personne.

Certaines maladies et affections peuvent aussi être causes de discrimination. Des prestataires de soins palliatifs ne se sentent pas à l'aise de travailler avec des personnes qui ont le sida. Lorsque les prestataires de soins à domicile et les prestataires de soins palliatifs n'ont pas

reçu de formation adéquate sur le sida, les personnes atteintes de cette maladie sont mal servies (Baxter, 1998).

Les bénéficiaires de soins à domicile ne devraient jamais avoir affaire à des prestataires qui vont les rabaisser à cause de leur sexe ou de tout autre facteur socio-économique. Il faudrait embaucher des personnes qui manifestent entre autres qualités de la sensibilité et de l'ouverture sur le plan culturel, et leur donner une formation complémentaire. Les prestataires de soins, pour leur part, ne devraient jamais avoir à subir la violence des bénéficiaires. Lorsqu'elles en sont victimes, elles devraient pouvoir obtenir une nouvelle affectation et bénéficier de soutien émotif.

### **Homophobie**

Certaines familles ont rejeté ceux et celles de leurs membres qui sont gais ou lesbiennes et laissé ainsi des personnes âgées homosexuelles, handicapées, malades ou démunies presque sans ressources. Les prestataires de soins peuvent avoir à leur égard des comportements discriminatoires. Même si une lesbienne a une partenaire qui peut s'occuper d'elle, celle-ci peut avoir de la difficulté à transiger dans un système conçu pour les hétérosexuels.

[*TRADUCTION*] Les mesures appliquées dans les centres hospitaliers et les centres d'hébergement peuvent être discriminatoires à l'égard des partenaires homosexuels; il est donc crucial que les gais et lesbiennes fassent bon usage des services de soins à domicile. Dans les situations d'urgence, il y a deux façons d'assurer le droit d'accès du partenaire : donner par écrit au centre hospitalier ou à la clinique l'autorisation de divulguer des renseignements; obtenir une double procuration indiquant que chacune ou chacun des partenaires a le pouvoir de prendre des décisions d'ordre médical au nom de l'autre partenaire en cas d'incapacité de cette dernière ou de ce dernier (Sum Quod Sum Foundation, 1997).

Beaucoup de répondantes et répondants ont recommandé que l'on aborde, dans la formation donnée aux prestataires de soins et aux personnes soignantes bénévoles, la question des habiletés en communication et celle de la discrimination fondée sur le sexe, la race, l'âge, la situation financière, la taille et l'orientation sexuelle.

Non seulement l'homophobie cause-t-elle des problèmes aux bénéficiaires gais ou lesbiennes, mais encore elle peut en causer aussi aux lesbiennes d'une façon particulière quant aux soins à dispenser à leurs parents âgés. Dans notre société, il est important de préserver les liens du mariage hétérosexuel et la prestation de soins à domicile incombe très souvent aux filles célibataires.

Les lesbiennes (c'est le cas d'une de nos informatrices) sont perçues et se perçoivent elles-mêmes comme les éventuelles soignantes de la famille, même si elles ont une vie de couple. Très souvent on n'accorde pas d'importance à leur vie affective, et il ne viendrait à l'idée de personne que le stress de dispenser des soins peut avoir des effets sur leur relation.

### **Racisme et harcèlement**

Les bénéficiaires de soins et les prestataires se heurtent au racisme. Ainsi, une femme handicapée de couleur s'est fait dire par une aide à domicile : « Étant immigrante, vous devriez être reconnaissante d'être ici et pour les services que vous recevez » (Go, 1998). Les victimes de comportements racistes — tant de la part des bénéficiaires que des prestataires — n'ont guère de recours. La plupart des organismes de soins ne donnent pas de formation antiraciste, et le jumelage des bénéficiaires et des prestataires se fait souvent de façon fortuite.

En principe, les bénéficiaires peuvent poursuivre l'organisme de soins en justice en vertu des chartes des droits (là où elles s'appliquent). Mais il faut parfois jusqu'à dix ans pour obtenir une décision de la cour (la cliente ou le client pourrait ne pas vivre jusque-là), et les bénéficiaires à faible revenu peuvent ne pas pouvoir se payer les services d'une avocate ou d'un avocat. Habituellement, ces personnes reçoivent des services à domicile parce qu'elles ont déjà des incapacités. Des personnes vulnérables ne devraient pas avoir à se protéger contre des travailleuses ou des travailleurs racistes.

Nous n'avons trouvé au cours de notre recherche aucune mesure sur le harcèlement dans les organismes de soins. Au contraire, nous avons interrogé une bénéficiaire victime de harcèlement de la part d'une soignante, et on aurait mis beaucoup de temps à prendre sa plainte au sérieux.

### **Du « travail de femme »**

Les prestataires de soins interrogées dans le cadre de notre étude, même celles qui ont une formation d'infirmières auxiliaires, ont dit se sentir doublement marquées parce qu'elles accomplissent ce type de travail : ce sont des femmes et elles travaillent dans un cadre domestique. Elles ont l'impression que des bénéficiaires, leur famille et les organismes de soins les traitent comme des domestiques, même si on leur confie les soins intimes et professionnels d'êtres humains.

Les différences entre les sexes s'observent également dans la répartition des tâches. Les aides à domiciles masculins s'occupent moins d'entretien ménager et davantage de soins personnels.

### **L'isolement des femmes et ses effets sur leur capacité de se mobiliser pour améliorer leurs conditions de travail**

À cause de l'éloignement de leurs lieux de travail respectifs, il peut être difficile pour les prestataires de soins de former un syndicat. Elles n'ont pas l'occasion de faire connaissance, de discuter de leurs expériences, de bénéficier de l'avis et de l'expérience des collègues. Ce problème est d'autant plus réel pour les aides à domicile et les travailleuses et travailleurs non syndiqués.

Pour une soignante bénévole, il peut être épuisant d'être la seule adulte à s'occuper d'un parent ou d'une amie atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie ou affection débilitante. La personne dépendante peut aussi trouver que les soins à domicile l'isolent, puisqu'elle ne peut partager son expérience avec d'autres personnes dans le même état.

L'isolement des femmes — qu'il s'agisse de bénéficiaires, de soignantes bénévoles ou de soignantes rémunérées — occulte la question de l'écart entre les sexes; ces femmes peuvent avoir le sentiment qu'elles sont seules dans leur situation, au lieu d'y voir la conséquence d'un problème systémique qui relègue les femmes à des emplois mal rémunérés ou à du travail non rémunéré et à l'insécurité financière dans leur vieillesse. Cet isolement les empêche de se mobiliser pour faire pression sur les décisionnaires en vue de les amener à modifier la situation.

« En 1994, on estimait à 90 p. 100 la part des services subventionnés de soins à domicile au Canada. Cette proportion a changé depuis : on offre davantage de services privés aux personnes non admissibles à des services de soins à domicile financés par l'État ainsi qu'à celles qui souhaitent compléter les services qu'elles reçoivent. »

ACSSD et coll., 1998

### **La privatisation ne profite pas aux femmes.**

Les organismes de soins à domicile privés à but lucratif prolifèrent. Un sondage mené au Québec auprès des professionnelles et professionnels de la santé et des usagers et usagers des services de santé révèle un taux élevé de roulement de personnel dans les organismes privés ainsi que des différences dans la qualité des soins. Les mesures adoptées au Québec au nom de « l'économie

sociale », qui ont amené des bénéficiaires d'aide sociale à s'ériger en fournisseurs privés de soins, a mené des travailleuses et des travailleurs non spécialisés à essayer de s'occuper de situations pour lesquelles ils n'avaient aucune formation (AFEAS, 1998).

Quelques-unes des personnes interrogées dans le cadre de la présente étude ne s'opposent pas en principe à la mise sur pied d'un réseau parallèle de soins à domicile à but lucratif, pourvu qu'on recense clairement les prestataires de soins et qu'on établisse des critères de sélection, des indices de qualité, un mode d'accréditation et des normes. Ce n'est cependant pas ainsi que se déroule la privatisation en ce moment, car il n'existe pas de normes nationales.

« Les auxiliaires familiales ont de faibles salaires; la plupart du temps elles n'ont pas d'avantages sociaux et doivent demander l'aide sociale quand elles tombent malades. Le système les maintient dans la pauvreté. Avec la privatisation qui se répand, lorsque les salaires auront encore baissé, je ne sais comment elles pourront survivre. »

Go, 1998

La privatisation a des effets sur la qualité des soins et sur les salaires des femmes. L'Ontario est en faveur d'un « modèle de concurrence dirigée » où s'affrontent les organismes privés et des organismes sans but lucratif bien établis, comme les Infirmières de l'Ordre de Victoria, dont les membres sont syndiquées. Les organismes privés présentent des soumissions très basses. « J'ignore comment ils arrivent à

payer les salaires » (Go, 1998). On en est à la dernière année d'application de l'entente sur le salaire minimum garanti pour les auxiliaires familiales (9,15 \$ l'heure), car le gouvernement de l'Ontario n'a pas pris l'engagement de maintenir cette garantie. Les porte-parole des auxiliaires familiales prédisent pour l'an prochain une baisse vertigineuse des salaires. On craint que les organismes sans but lucratif, qui se refusent à exploiter les travailleuses et les travailleurs, ne puissent soutenir la concurrence (Go, 1998).

Les États-Unis ont, par rapport au produit intérieur brut (PIB), le taux de dépenses publiques par habitant le plus élevé au monde dans le domaine de la santé, de même que le taux de dépenses privées le plus élevé (AMC, 1998b). Non seulement le système de santé du Canada est-il sous le feu des projecteurs et fait-il l'objet d'une comparaison avec le système américain, mais encore les entreprises privées américaines du secteur de la santé font pression pour s'installer au Canada.

On l'a bien vu au Manitoba : un système de soins de santé privé à but lucratif n'est ni rentable ni d'excellente qualité

(Shapiro, 1997). Au lieu d'investir toutes les ressources dans les services et dans la prestation de services, le ou la propriétaire augmente ses profits.

J'ai parfois le sentiment de diriger un hospice irlandais.

Présidente, organisme privé, St. John's

### Conditions de travail

#### Les salaires et les heures de travail contribuent à l'appauvrissement.

Pour un grand nombre des prestataires de soins que nous avons interrogés, le travail occasionnel et les faibles salaires mènent à la pauvreté. Sans possibilités d'avancement, sans accès garanti à la formation, sans argent pour se recycler en vue d'obtenir un emploi mieux rémunéré, leur situation financière, surtout celle des aides à domicile occasionnelles, est horrifiante. Les résultats de notre recherche sur les salaires dans le secteur des soins à domicile confirment les résultats d'autres études dont il est fait mention ici, selon lesquelles le marché du travail repose sur une inégalité structurelle entre les sexes, selon que les secteurs d'emploi sont occupés ou non par une majorité de femmes et correspondent ou non à des « rôles traditionnellement féminins », comme la prestation de soins.

L'ex-directrice générale des Infirmières de l'Ordre de Victoria, Donna Roe, aujourd'hui à la retraite, affirme que sans la syndicalisation, les infirmières n'auraient jamais obtenu les régimes de rémunération et les avantages sociaux en vigueur aujourd'hui (Roe, 1998). Notre étude confirme que la syndicalisation a une incidence positive sur les salaires et sur les avantages sociaux des prestataires de soins à domicile.

« Comme Canadienne et comme personne, cela me met en colère et me rend amère qu'on tire des profits du système de santé pour les investir dans d'autres pays aux dépens de nos Canadiennes et de leur famille. »

Roe, 1998

#### Enjeux liés au sexe en matière de santé et de sécurité

Il y a de fortes chances que les hommes se rendent au travail au volant de leur voiture alors que les femmes utiliseront le plus souvent les transports en communs ou iront à pied (Statistique Canada, 1998a). Comme la plupart des bénéficiaires sont des personnes à faible revenu et vivent dans des quartiers correspondant à leurs moyens, les prestataires interrogées soulèvent la question de la sécurité pendant leurs déplacements.

La question de la santé et de la sécurité se pose également sur les lieux de travail. Les prestataires non qualifiées et les soignantes bénévoles sans formation peuvent à leur insu

propager des maladies. Elles peuvent ne pas savoir stériliser le milieu comme il se devrait ni se protéger elles-mêmes. Compte tenu de la nature stressante de la tâche, il est possible que la charge de travail, la fatigue, l'absence d'information et parfois une formation insuffisante augmentent les risques d'erreur. En outre, le fait d'assumer des responsabilités au travail et à la maison, de devoir composer avec un horaire irrégulier et l'insécurité d'emploi, peut saper la santé physique et mentale des prestataires.

Comme on l'a vu, ce sont le plus souvent les femmes qui s'occupent, sans salaire, de l'entretien ménager et qui veillent aux soins de la famille, et beaucoup de prestataires de soins à domicile ne quittent leur emploi mal payé que pour faire bénévolement un travail semblable à la maison.

Compte tenu de la limitation des heures de service, de la déprofessionnalisation et du recours à des travailleuses et travailleurs indépendants sans formation, les personnes engagées comme aides à domicile et préposées aux soins peuvent être appelées à

soulever de lourdes charges. Sans formation sur la façon de déplacer des personnes invalides, les soignantes, rémunérées ou bénévoles, peuvent s'infliger des blessures, notamment au dos. Les femmes ont en général moins de force dans la partie supérieure du corps et la formation peut avoir son importance. Une prestataire engagée à titre privé ou une soignante bénévole qui serait victime d'un tel accident de travail ne pourrait réclamer ni indemnisation ni congé de maladie.

### **Risques de violence à l'endroit des femmes**

Il peut arriver que des bénéficiaires soient victimes d'exploitation financière ou de violence physique ou verbale de la part de personnes soignantes rémunérées ou non rémunérées. L'isolement même des bénéficiaires protège les auteurs de cette violence. De même, les soins infirmiers et les soins de santé sont des domaines où la violence physique de la part des malades est fréquente, tout comme le harcèlement sexuel et la violence verbale.

En Colombie-Britannique, au Nouveau-Brunswick et en Saskatchewan où on a mené des études, la plupart des infirmières ont été victimes de violence physique au travail, surtout de la part de patients (Comité canadien sur la violence faite aux femmes, 1993). Les prestataires de soins peuvent être particulièrement vulnérables puisqu'elles n'ont en effet pas de collègues

[*TRADUCTION*] Les prestataires de soins à domicile méritent de travailler dans des milieux propres et sécuritaires. Elles devraient être bien payées et avoir droit à des avantages sociaux, notamment à des pensions. Les gouvernements sont en train de retirer les soins de santé à une main-d'oeuvre bien payée, composée principalement de femmes, pour la laisser aux mains d'une main-d'oeuvre à bas salaires, majoritairement composée de femmes.

NUPGE, 1998

[*TRADUCTION*] On présume que c'est par choix que les membres de la famille vont remplir leurs engagements naturels envers leurs parents dans le besoin. Résultat, on s'intéresse au travail bénévole des femmes uniquement lorsqu'il disparaît ou menace de disparaître. Les services communautaires sont là pour soutenir les soignantes, pas pour les remplacer.

Aronson et Neysmith, 1997

pour les aider. Un certain nombre des prestataires que nous avons interrogées ont dit avoir déjà eu affaire à des bénéficiaires violents.

La peur, le choc émotionnel, le roulement de personnel, l'absentéisme et les demandes d'indemnités pour invalidité résultant du stress ne sont que quelques-uns des effets de cette violence (Rogers, 1998a). Rogers invite les responsables de l'élaboration des politiques à concevoir des stratégies en éducation et en gestion, dont l'évaluation des risques et les mesures de prévention.

### **Déprofessionnalisation des services**

Tout comme dans nos études de cas menées au Manitoba et à Terre-neuve, les personnes soignantes bénévoles au Québec disent avoir été appelées à poser des actes médicaux pour lesquels elles ne se sentaient pas qualifiées, comme changer des poches de colostomie, introduire des cathéters, donner des injections ou nettoyer un instrument (AFEAS, 1998). Le recours à des personnes non rémunérées et non qualifiées pour des soins proprement médicaux, phénomène observé dans tout le Canada, a des répercussions profondes sur la qualité des soins offerts aux bénéficiaires, et crée du stress et de la pression chez les personnes soignantes bénévoles. Si une erreur de leur part devait provoquer une blessure ou entraîner la mort d'un des leurs, elles pourraient ne jamais se le pardonner. Il est injuste de mettre des personnes dans cette situation, dans un pays où les soins médicaux sont censés être accessibles et gratuits.

Notre étude montre que la déprofessionnalisation des soins à domicile est problématique : elle contribue à l'abaissement des normes de qualité pour les services subventionnés, dont les bénéficiaires sont en majorité des femmes, ainsi qu'à l'appauvrissement des femmes comme soignantes bénévoles ou rémunérées.

### **Fardeau financier**

Il existe une opinion largement répandue, selon laquelle les soins à domicile coûtent moins cher que les soins hospitaliers ou en établissement. En fait, les soins à domicile effectués selon les normes ne coûtent pas moins cher. Ils coûtent moins cher parce qu'ils sont inadéquats et parce que les gens (les femmes) ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin (Armstrong et Armstrong, 1996).

Pour les responsables de l'élaboration de politiques, offrir des soins à domicile peut consister à mettre sur pied des mini-hôpitaux peu coûteux dans les maisons privées. Cependant, les maisons privées ne sont pas des hôpitaux. Ce ne sont pas des milieux stériles. On n'y dispose pas de spécialistes médicaux sur demande. On n'y est en général pas équipé pour s'occuper de personnes malades ou invalides sans aménagements majeurs et coûteux. Une fois le domicile adapté, il peut perdre de sa valeur marchande et représenter pour la famille un double fardeau, le coût des aménagements, d'une part et, d'autre part, la perte de revenus due à la baisse de la valeur de la maison.

Dans certaines régions, les services de soins infirmiers à domicile sont subventionnés, mais il faut verser des honoraires pour les services d'entretien ménager, même si la bénéficiaire est incapable de s'en occuper — service qui serait gratuit à l'hôpital (ACSSD et coll., 1998).

D'après notre étude, le versement d'honoraires et le resserrement des règles d'admissibilité, qui poussent des gens à payer pour obtenir les soins dont ils ont besoin, semblent s'inscrire dans une tendance nationale (NUPGE, 1998). Comme les femmes disposent, de façon générale, d'un revenu peu élevé, elles n'ont pas accès à ces services. Dans certaines provinces, les règles d'admissibilité peuvent comprendre l'évaluation des moyens d'existence selon le revenu familial, même si l'éventuelle bénéficiaire de soins n'a pas accès au revenu familial ou n'en a pas le contrôle.

La capacité d'assumer les dépenses liées aux soins à domicile varie non seulement selon le sexe des personnes, mais aussi en fonction d'autres caractéristiques.

[*TRADUCTION*] Les personnes mieux nanties, que ce soit en raison de leur classe sociale, de leur race ou de leur âge, seront plus en mesure de compenser le coût des soins; ou bien elles paieront de l'aide privée, ou bien elles obtiendront les ressources publiques grâce à leur situation privilégiée (Aronson et Neysmith, 1997).

Quand une femme doit quitter son emploi, renoncer à une pension, à une promotion ou prendre un emploi à temps partiel pour s'occuper de ses parents sans qu'il en coûte rien ou presque à l'État, on ne prend pas en considération les coûts socio-économiques que cette situation injuste pour les femmes entraînera à long terme.

La perte d'un emploi ou une baisse de salaire se traduisent par une baisse d'impôts perçus. La perte d'un fonds de pension se traduit par une hausse des coûts pour l'État. Si une enseignante payée 35 000 \$ par an quitte son emploi pour s'occuper d'entretien ménager et d'autres tâches qui pourraient être effectuées par quelqu'un d'autre pour 18 000 \$ ou moins par an, cela ne représente pas vraiment une économie pour l'État. On n'a jamais calculé les coûts en fonction des impôts perdus, de l'alourdissement du régime de pensions de l'État, de la hausse des frais de santé à cause des problèmes de santé de la soignante bénévole.

« Il y a là un gros problème (dans les soins à domicile) : le fardeau des coûts, et des coûts humains, est porté par les femmes qui sont aux premières lignes, tant les soignantes bénévoles que les travailleuses dans ce secteur. »

Go, 1998

Les Canadiennes et les Canadiens ont le sentiment d'avoir droit aux soins de santé et ne s'attendent pas à être ruinés par eux. Tant les personnes soignantes que les bénéficiaires de soins ont sans doute payé des impôts toute leur vie, vraisemblablement en partie pour le système d'assurance-maladie du Canada (Aronson et Neysmith, 1997).



### **Coûts publics et coûts privés**

Certains gouvernements provinciaux et territoriaux paient les médicaments prescrits aux bénéficiaires de soins à domicile, d'autres non. Dans certains cas, on paie seulement les médicaments prescrits pour la maladie ou l'état de santé qui nécessite des soins à domicile, et non pour les autres problèmes de santé présents; pourtant, en cas d'hospitalisation, ces médicaments seraient couverts. Dans certains cas, on fournit l'équipement nécessaire aux soins à domicile; dans d'autres, on laisse aux bénéficiaires et à leur famille la responsabilité d'acheter l'équipement et d'effectuer des aménagements coûteux à leur maison pour mieux répondre aux besoins d'une personne malade ou invalide (ACSSD et coll., 1998).

Les dépenses liées aux repas spéciaux et aux articles de nettoyage supplémentaires pour la stérilisation des lieux, le loyer ou l'hypothèque ne sont pas financés par les fonds publics. Si la personne était hospitalisée, elle n'aurait pas à payer ses repas, le nettoyage ou les produits de nettoyage, ni les frais généraux de l'entretien d'un domicile. Les soins à domicile représentent une économie à court terme pour l'État : on refile une partie des frais d'hospitalisation ou de placement en établissement aux malades, aux personnes âgées ou aux personnes invalides et à leur famille.

Les soins à domicile, dans leur forme actuelle, peuvent illustrer en partie le démantèlement du système de santé public en cours au Canada : dans la plupart des régions du pays, on procède actuellement à un transfert des coûts du secteur public aux personnes elles-mêmes. En fin de compte, les contribuables paient les coûts des soins de santé par leurs impôts ou personnellement, ou les deux à la fois. Quand les soins de santé sont financés par les impôts, les personnes qui ne pourraient les payer personnellement y ont accès gratuitement. Les déductions fiscales pour frais médicaux sont inopérantes pour les gens dont le revenu est si bas qu'ils ne paient pas d'impôt. Et les déductions d'impôt ne permettent pas de payer les frais d'équipements médicaux et autres lorsqu'on en a besoin. Au Canada, les personnes à faible revenu n'ont pas le même accès aux soins de santé que les bien nantis, parce que de nombreuses dépenses ne sont plus couvertes par les fonds publics (Khatler, 1998). Et, comme nous ne cessons de le répéter, les femmes forment la majorité des personnes pauvres au Canada.

D'après les données les plus récentes de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) sur le financement des soins de santé, le pourcentage des dépenses publiques et privées dans le domaine de la santé au Canada représente 9,3 p. 100 du PIB, ce qui place le Canada au 5<sup>e</sup> rang des pays de l'OCDE. Cependant, si on ne tient compte que des dépenses publiques en matière de santé, celles-ci représentent seulement 6,4 p. 100 du PIB, ce qui met le Canada au 9<sup>e</sup> rang. Et la portion publique des dépenses totales en matière de santé étant de 68,7 p. 100, le Canada se situe au 23<sup>e</sup> rang sur les 28 pays de l'OCDE. Même dans des pays moins bien nantis que le Canada, comme la Pologne et la République tchèque, plus de 90 p. 100 des dépenses en matière de santé sont financées par les fonds publics (AMC, 1998b).

Notre étude confirme que non seulement les bénéficiaires et les personnes soignantes bénévoles doivent payer des frais médicaux et d'autres frais connexes, mais il arrive que des

prestataires de soins paient aussi pour des bénéficiaires à faible revenu qui n'en ont pas les moyens. En fait, les gouvernements font des économies au détriment des femmes à faible revenu, qui ne cessent de payer et de payer encore.

Des soignantes bénévoles nous décrivent comment les « professionnels » attendent d'elles qu'elles soient conscientes des limites des ressources publiques, en oubliant toutefois leurs propres limites (Aronson et Neysmith, 1997). Malheureusement, notre étude confirme cet état de fait.

### **Comment alléger le fardeau financier des personnes soignantes bénévoles**

Shirley Masuda (1998), dans ses groupes de discussion avec des femmes handicapées dans tout le Canada, recommande de payer les soignantes familiales. Sheila Genaille, présidente du Métis National Council of Women, abonde dans le même sens. Elle propose qu'on élabore des programmes de formation à l'intention des personnes soignantes bénévoles afin qu'elles puissent tirer des revenus de leur travail (1998).

Selon quelques-unes des personnes représentant des organismes nationaux que nous avons interrogées, on ne doit pas rémunérer les soignantes bénévoles : on ne ferait ainsi que cantonner les femmes dans ce rôle et elles subiraient encore plus de pressions pour assurer les soins.

Comme on l'a vu dans l'examen de la documentation, le programme « Life Support » de la Nouvelle-Écosse prévoit le versement d'indemnités aux personnes soignantes bénévoles, des jeunes femmes pour la plupart, qui vivent sous le même toit que la personne soignée, dans des régions rurales où les soins à domicile sont rares (Keefe et Fancey, 1997). Comme la recherche l'a montré, les personnes qui reçoivent ces indemnités travaillent de 30 à 40 heures par semaine pour un salaire hebdomadaire moyen de 88 \$.

Dans les pays scandinaves, les personnes soignantes reçoivent un salaire et bénéficient d'avantages sociaux, notamment d'une pension et de vacances. Toutefois, compte tenu du fait qu'ici, les décideurs considèrent les soins à domicile comme une mesure de réduction des coûts, il est peu vraisemblable qu'on en vienne à mettre sur pied un programme d'indemnités qui compense vraiment les femmes pour la pleine valeur des services offerts. Nous ne savons cependant pas si les soignantes bénévoles de la Nouvelle-Écosse travailleraient autant d'heures sans les indemnités, ni si elles auraient plus de difficultés financières sans ce programme.

Un certain nombre de représentantes et représentants d'organismes nationaux se sont prononcés sur le remboursement des frais des personnes soignantes par l'intermédiaire du régime fiscal. Certaines ont donné l'exemple du programme fédéral de crédit d'impôt pour personnes soignantes : il n'a rien changé à la vie des femmes. Pour d'autres, ce n'est pas au moyen du régime fiscal que l'on peut régler un problème fondamental, celui d'attribuer aux femmes le rôle de soignantes, qui a pour effet d'effriter leur sécurité financière. D'autres, enfin, estiment que cette solution vaut mieux que rien du tout.

La rémunération des personnes soignantes bénévoles est un champ de recherche important, où le besoin de solutions viables se fait sentir si l'on veut que les femmes connaissent enfin l'égalité sur le plan économique.

### **Analyse comparative entre les sexes : lignes directrices**

La présente section s'adresse aux responsables de l'élaboration des politiques. Elle leur suggère des moyens d'appliquer les lignes directrices fédérales sur l'analyse comparative entre les sexes dans la conception de mesures visant les soins à domicile. La conception de ces mesures selon les lignes directrices comporte six étapes : l'énoncé du problème, la définition des résultats anticipés, la collecte des données, l'élaboration et l'analyse de solutions, la diffusion et, enfin, l'évaluation. On trouvera à l'annexe B les questions dont il faut tenir compte dans une analyse comparative entre les sexes.

#### ***Énoncé du problème***

La première étape consiste à examiner si, en cernant les enjeux liés aux soins à domicile, on tient compte à la fois de l'expérience des femmes et des hommes, de la diversité des populations et des besoins, ainsi que des objectifs gouvernementaux en matière d'égalité entre les sexes.

Par exemple, dans le cadre de la présente étude, les chercheuses se sont inspirées, pour élaborer leurs questionnaires, des problèmes soulevés dans la documentation à la fois par les auteures et par les auteurs. Nous avons posé ces questions aux personnes intéressées, femmes et hommes, à peu près dans les mêmes proportions que leur pourcentage dans la population des bénéficiaires, des prestataires de soins et des personnes soignantes bénévoles. Nous avons invité autant les hommes que les femmes à exposer leur expérience et à faire leurs recommandations. Les questions d'entrevue touchant l'aspect des politiques en matière de soins à domicile sont fondées sur les questions posées par le ministre fédéral de la Santé, Allan Rock, dans un discours prononcé en mars 1998 au congrès national sur les soins à domicile.

Nous avons abordé la question de la diversité de plusieurs façons. Nous avons veillé à ce que l'un des lieux de l'étude compte une proportion significative de personnes immigrantes, de personnes issues des minorités visibles et d'Autochtones (Winnipeg) et à ce que l'autre (la région de St. John's) englobe des secteurs urbains et des secteurs ruraux. Nos questionnaires comportaient des questions sur la langue, l'origine ethnique et le sexe des répondantes et des répondants. Compte tenu de la nature même de la clientèle des soins à domicile, les personnes handicapées, les personnes âgées et les personnes à faible revenu étaient bien représentées. Nous avons en outre veillé à interroger des porte-parole de groupes défavorisés pour le volet des politiques.

Pour les gouvernements, la démarche à suivre est simple. Il faut consulter les groupes visés afin d'obtenir leur point de vue sur les problèmes liés aux mesures en vigueur ou sur ce qui leur paraît important dans l'élaboration de nouvelles mesures, puis prendre des engagements sur l'égalité des sexes et en faire des objectifs concrets et mesurables de la politique. Trop

souvent, les gouvernements « consultent » pour la forme, mais ne donnent pas suite aux recommandations des personnes les plus touchées par les mesures.

### *Définition des résultats anticipés*

L'étape suivante consiste à répondre à la question : Quelles fins une politique gouvernementale de soins à domicile vise-t-elle? Les gouvernements doivent trouver une façon de mesurer les résultats d'une politique qui tienne compte des différences entre les sexes. Ils doivent pour cela prendre des engagements précis eu égard aux objectifs, notamment ceux qui suivent.

- « Cette politique n'entraînera pas d'augmentation des heures de travail pour les personnes soignantes bénévoles. » Cet engagement suppose qu'il faudrait calculer le nombre d'heures consacrées aux soins par les membres d'une famille avant et après l'adoption d'une nouvelle politique sur les soins à domicile.
- « Pour les personnes ou les familles qui choisiront les soins à domicile ou à qui on les imposera, il n'y aura pas de différence de coûts comparativement aux soins en centre hospitalier ou en établissement. » Cet engagement signifie qu'il faudrait calculer les dépenses reliées aux soins qui n'étaient pas payées avant l'adoption de la nouvelle politique.
- « Les conditions de travail et les salaires de ce champ d'activité seront améliorés afin que les règles du jeu soient plus équitables pour la main-d'oeuvre largement féminine. » Cet engagement signifie qu'il faudrait calculer les salaires et analyser les conditions de travail dans le secteur des soins à domicile, et adopter au besoin des mesures et des lois visant à contrer la baisse des salaires et la détérioration des conditions de travail.

Cette démarche n'est pas de tout repos, certes, mais elle est un élément essentiel d'un processus de décision fondé sur l'expérience. À l'heure actuelle, on prend des décisions sur la structure et le fonctionnement des programmes de soins à domicile sans recueillir le témoignage des personnes intéressées par ces questions, ou sans même en tenir compte.

Notre examen de la documentation révèle que le racisme existe bel et bien dans le domaine des soins à domicile (Neysmith et Aronson, 1997). Notre étude montre la sous-utilisation des services de soins à domicile par les populations autochtones, et cette question mérite qu'on s'y arrête. Par définition, les soins à domicile touchent trois groupes de personnes vulnérables, qui se recoupent parfois — les personnes handicapées, les personnes âgées et les personnes qui ont besoin de soins médicaux — et certaines de ces personnes peuvent appartenir aux trois groupes. La majorité des bénéficiaires et des prestataires de soins à domicile sont des personnes à faible revenu. Le revenu est donc un facteur à considérer dans l'élaboration d'une politique sur les soins à domicile. Dans notre étude, nous avons aussi tenu compte de l'orientation sexuelle. Nous recommandons aux gouvernements de prendre en considération ces facteurs lorsqu'ils mènent ou financent des études sur l'élaboration ou sur les résultats de l'application d'une politique en matière de soins à domicile.

Certaines personnes croient que dès qu'une mesure s'applique sans distinction de sexe, elle n'est pas discriminatoire. Il ne faut cependant pas s'attacher uniquement aux préjugés sexistes manifestes, mais tenir compte aussi des différences socio-économiques structurelles entre les sexes, qui peuvent entraîner l'adoption de mesures marquées par les préjugés sexistes. Par exemple, si le revenu entre en ligne de compte, il doit en être de même pour le sexe, puisque les femmes forment la majorité des personnes pauvres. Et dès qu'on parle de rôles et des attentes à l'égard des femmes et des hommes — et on associe *a priori* la prestation de soins aux femmes —, une mesure peut avoir des effets disproportionnés pour l'un de ces groupes.

### ***Collecte des données***

La collecte des données correspond à l'étape de la recherche documentaire sur les politiques en vigueur. Les lignes directrices fournissent des suggestions utiles, pour que les données soient ventilées par sexe et permettent de comparer la situation des femmes à celle des hommes, pour que le point de vue des femmes soit présent dans la recherche primaire et dans la recherche secondaire et, enfin, pour que les groupes de femmes soient consultés.

Par exemple, dans l'examen de la documentation, nous avons cherché des données ventilées par sexe sur les bénéficiaires, les prestataires et les personnes soignantes bénévoles, et nous avons constaté que les renseignements sur les prestataires de soins étaient les plus difficiles à obtenir. Plutôt que de renoncer, nous avons recueilli ces renseignements nous-mêmes auprès d'organismes de soins à Winnipeg et à St. John's et nous avons aussi extrapolé à partir des données nationales sur la répartition par sexe des professions du domaine de la santé. Nous avons également consulté des organismes voués à la défense des intérêts des femmes ainsi que des chercheuses dans le domaine des soins de santé qui tiennent compte du sexe des personnes dans leurs travaux (annexe A). Nous avons examiné la documentation et accordé une attention particulière aux études tenant compte des rapports sociaux entre les sexes et de la diversité de la population. Nous avons effectué une recherche directement auprès des groupes concernés. En outre, des membres de notre équipe de recherche sont des femmes qui ont une expérience personnelle des soins à domicile.

### ***Élaboration et analyse de solutions***

Au cours de l'étape d'élaboration et d'analyse de solutions, nous avons formulé des solutions et analysé chacune d'elles sous l'angle de ses effets possibles sur les femmes et sur les hommes, compte tenu des différences sur le plan du revenu, du secteur d'activités, des attitudes, etc. Nous avons ainsi élaboré et analysé toutes les solutions que nous présentons dans nos conclusions et dans nos recommandations.

### ***Diffusion***

L'étape de la diffusion dans l'analyse comparative entre les sexes survient une fois que la politique est formulée et met l'accent sur la communication ou la « promotion » d'une politique, à la fois à l'intérieur, au sein du ministère concerné, et à l'extérieur, auprès des membres du Cabinet, des médias, du public et des personnes intéressées. On rend alors publiques les répercussions possibles des solutions proposées sur les femmes et sur les hommes.

Le meilleur moyen de veiller à ce que la politique proposée soit bien reçue est d'associer les personnes intéressées à toutes les étapes du processus. Cette façon de faire suppose de travailler en partenariat avec tous les groupes et organismes concernés — femmes, secteur de la santé, minorités visibles, Autochtones, personnes à faible revenu, immigrants, groupes confessionnels, personnes handicapées, syndicats et employeurs — et de s'assurer d'un vaste appui dans la population.

### ***Évaluation***

Tout bon programme doit comporter une étape d'évaluation et permettre des rajustements (et cela vaut pour les soins à domicile). Pour qu'un programme soit conforme aux vœux du gouvernement de promouvoir l'égalité entre et les femmes et les hommes, il est important d'inscrire la question de l'égalité dans les critères d'évaluation, et ce, d'une façon qui soit mesurable. Il importe aussi de confier l'analyse des données de l'évaluation à des personnes compétentes dans le domaine des enjeux liés aux rapports sociaux entre les sexes et de rendre ces données accessibles aux groupes de femmes en les invitant à participer au processus d'évaluation.

À titre d'exemples, des indicateurs facilement quantifiables pourraient être des données ventilées par sexe sur les bénéficiaires, sur les prestataires et leurs salaires et avantages sociaux, sur les personnes soignantes bénévoles et sur le temps qu'elles consacrent aux soins ainsi que sur les coûts afférents (y compris les salaires et les pensions perdus). On pourrait alors comparer sur une base régulière (annuelle ou autre) ces indicateurs aux objectifs du programme de soins à domicile, puis en publier les résultats.

### **Résumé**

Les programmes de soins à domicile, du moins dans les deux provinces où nous avons mené nos recherches et d'après la documentation que nous avons analysée, sont des programmes dotés de fonds insuffisants qui reposent en équilibre instable sur les frêles épaules de femmes surmenées, sous-payées ou même non rétribuées. Tels qu'ils sont actuellement mis en oeuvre, ce sont les femmes qui les subventionnent avec leur travail, leur argent, au détriment de leur santé. Comme tels, les programmes de soins à domicile que nous avons étudiés sont structurellement injustes envers les femmes.

On peut citer les services de relève et le maigre crédit d'impôt fédéral pour la prestation de soins comme des tentatives de la part du gouvernement de faire la paix avec les soignantes bénévoles. Toutefois, ce crédit est si mince et les critères d'admissibilité, si stricts, qu'il s'agit d'une mesure symbolique; quant aux services de relève, ils ne répondent en rien aux besoins des personnes interrogées. Il s'agit-là davantage de programmes théoriques que de mesures concrètes pour régler l'inégalité structurelle qui maintient les femmes dans un état de fragilité économique à cause de leur rôle de soignantes bénévoles ou sous-payées. Ce sont des mesures timides qui visent à aider les femmes à composer avec la situation, pas à la changer, ni à lutter contre l'idée que les femmes, comme soignantes rémunérées ou bénévoles, ou encore comme bénéficiaires de soins à domicile, doivent subventionner l'État en payant très

cher (sur le plan financier ou autre) des services de santé et des services d'aide appelés soins à domicile.

Une bonne façon de veiller à ce que ces questions soient prises en considération consiste à faire participer des bénéficiaires, des prestataires de soins et des soignantes bénévoles à l'élaboration des politiques dans ce domaine. Les femmes de 65 ans et plus représentent la majorité des bénéficiaires de soins à domicile. Pourtant, on ne les consulte guère.

[*TRADUCTION*] Si on les invite, parfois avec ostentation, à participer à des processus de consultation très restreints sur l'élaboration de politiques, on ne tient que rarement compte de l'avis des personnes âgées dans la prise de décisions concrètes touchant la conception même des projets et l'utilisation des ressources mises à leur disposition pour répondre à leurs besoins (Aronson et Neysmith, 1997).

Les femmes handicapées de moins de 65 ans représentent un groupe important d'utilisatrices des services de soins à domicile, et la majorité des consommatrices des soins à domicile font partie des deux quintiles de revenus les plus bas. Il faudrait consulter les personnes à faible revenu et les personnes handicapées pour l'élaboration d'un programme de soins à domicile ou pour toute modification des politiques en vigueur. D'autres groupes ont aussi des besoins particuliers en matière de soins à domicile et services connexes — les femmes autochtones, les immigrantes et les personnes membres des minorités visibles, les lesbiennes. Si les gouvernements ne les consultent pas, ne les écoutent pas et ne tiennent pas compte de leurs suggestions, ils n'obtiendront pas les réponses nécessaires pour élaborer des politiques ou des programmes cohérents et de portée générale qui ne désavantagent personne.

En conclusion, notre analyse le démontre : trop souvent les politiques et les mesures actuellement en vigueur en matière de soins à domicile contribuent en réalité à l'appauvrissement des femmes.