

## 6. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Dans le cadre de notre recherche et de notre analyse, nous avons démontré que *les politiques actuelles sur les soins à domicile et la façon dont elles sont appliquées contribuent à la fragilité financière des femmes*, et ce, de plusieurs façons.

**Elles sont fondées sur les attentes et les stéréotypes liés aux sexes et voulant que les femmes assument volontiers le « travail de femme » qui consiste à s'occuper des autres, en échange de faibles salaires, voire aucun.**

- Les femmes subissent, de la part des établissements du réseau de la santé, de la société et même de leur famille, de fortes pressions pour dispenser bénévolement des soins aux membres de leur famille, en dépit des conséquences que cela entraîne sur leur capacité de gagner leur vie, sur leur plan de carrière et sur leur capacité d'assumer sans soutien aucun les dépenses inhérentes à la prestation de ces soins. Les femmes qui quittent leur emploi ou réduisent leurs heures de travail pour devenir des soignantes bénévoles dans leur famille subissent une baisse de ressources financières, non seulement durant la période de prestation des soins, mais pour le reste de leur vie : elles laissent filer les promotions et les possibilités d'avancement, ne cotisent pas à leur régime de retraite et font moins d'économies pour leurs vieux jours. On n'attend pas des hommes qu'ils laissent leur emploi ou déménagent pour s'occuper à temps plein des membres de leur famille.
- Comme c'est le cas dans la plupart des activités professionnelles occupées par une majorité de femmes et perçues comme du « travail de femme », les prestataires de soins à domicile sont sous-payées et sous-estimées. Nous avons pu constater qu'une infirmière ou une infirmière auxiliaire peut toucher moins de la moitié du salaire qu'elle toucherait dans un établissement de santé pour les mêmes services.
- Les aides à domicile, en particulier, sont perçues comme des « femmes de ménage ». On s'attend à ce qu'elles fassent gratuitement des travaux qui ne font pas partie de leur description de tâches, comme s'il s'agissait de domestiques en apprentissage; elles travaillent de façon occasionnelle et à des heures irrégulières tout au long de la semaine et pendant la fin de semaine, et ce, à court préavis, comme si leur vie se limitait à servir les autres; on leur verse des salaires dérisoires, généralement pour du travail à temps partiel, et les aides à domicile que nous avons interrogées vivaient sous le seuil de la pauvreté ou devaient, pour subvenir à leurs besoins, occuper plusieurs emplois. Malgré tout, on s'attend à ce qu'elles subventionnent leur propre emploi en assumant leurs frais de déplacement et même en payant des repas et en achetant de l'équipement à des bénéficiaires démunis.
- Les soins à domicile sont dépréciés dans notre société : on les perçoit comme le plus bas échelon de la hiérarchie des soins de santé, peut-être parce qu'on les associe aux soins que les femmes dispensent au foyer depuis toujours, sans aucun salaire. On a

déprofessionnalisés les soins à domicile, et nombre de bénéficiaires de soins nous ont dit que leurs aides à domicile n'avaient pas la formation nécessaire pour effectuer les tâches qu'on attend d'elles. Les piètres salaires, le peu de reconnaissance sociale, l'absence d'avancement professionnel, le niveau élevé de stress, l'insécurité et les horaires souvent irréguliers font qu'il y a dans le domaine des soins à domicile un taux élevé de roulement et un manque chronique de personnel.

**Elles ne tiennent pas compte de la situation et de la réalité socio-économique des femmes.**

- L'évaluation des moyens d'existence des personnes âgées à Terre-Neuve et au Labrador bloque tout accès aux soins gratuits, sauf pour les personnes les plus pauvres; c'est ainsi que de nombreuses femmes âgées vivent au seuil de l'aide sociale et, après avoir assumé leur portion des coûts des soins à domicile, n'ont plus d'argent pour se nourrir.
- Les soignantes rémunérées se retrouvent dans des situations dangereuses, aux prises avec des clients violents, des délinquants sexuels reconnus, ou doivent travailler à toute heure dans des quartiers peu sûrs.
- Les soignantes rémunérées et les soignantes bénévoles s'exposent à des risques pour leur santé et pour leur sécurité. Les prestataires ne reçoivent pas toutes des indemnités pour les blessures subies dans le cadre de leur travail et les bénévoles n'en reçoivent aucune.
- Le travail occasionnel et les horaires fractionnés des prestataires de soins interfèrent avec leurs obligations personnelles à l'égard des soins à donner dans leur propre famille.
- Des femmes handicapées et des femmes âgées qui ont elles-mêmes besoin de soins sont aussi les principales soignantes dans leur propre famille.
- Dans le cas des soins autogérés, des femmes malades, âgées ou handicapées, ou encore leurs filles, leurs brus, leurs soeurs ou leur mère, doivent assumer des tâches de gestionnaire et remplir des formulaires d'impôt, des relevés d'emploi, des formulaires d'assurance et embaucher du personnel. La plupart n'ont aucune formation dans ce domaine et ignorent tout des droits et des responsabilités des employeurs et des travailleuses et travailleurs.

**Elles ne visent pas à doter de fonds suffisants le système, perçu comme une mesure de réduction des coûts, et permettent de profiter du fait que les soins à domicile ne sont pas régis par la *Loi canadienne sur la santé*.**

- Les bénéficiaires et leur famille absorbent une bonne partie des coûts reliés aux soins à domicile, soins qui seraient gratuits à l'hôpital. La situation varie selon les régions, et ces coûts peuvent comprendre les frais des médicaments, de l'équipement requis, de l'aménagement de la résidence en fonction de la maladie ou de l'incapacité, la réparation et l'entretien des espaces requis, un soutien médical supplémentaire et des frais de nettoyage, au besoin.

- Souvent, le nombre d'heures de soins allouées aux femmes ne correspond pas à leurs besoins.
- Les soins à domicile ne sont pas transférables d'une province ou d'un territoire à l'autre. Ainsi, une femme âgée qui devrait, pour recevoir des soins adéquats, emménager chez sa fille dans une autre province, pourrait ne pas être admissible à des soins à domicile en vertu des exigences de cette province quant au lieu de résidence des bénéficiaires. Dans ce cas, la seule solution serait que la fille laisse famille et emploi pour s'installer dans la province de résidence de sa mère.
- Les listes d'attente sont telles dans les régions rurales de Terre-Neuve et du Labrador qu'il faut compter parfois huit mois avant d'avoir accès aux soins, ou alors embaucher soi-même à ses frais le personnel nécessaire pendant la période d'attente.
- Les règles touchant la formation, les normes et le contrôle de la qualité ne sont ni appliquées ni respectées, même là où elles sont en vigueur; il n'existe aucun contrôle des organismes privés, et l'embauche de personnel sans formation adéquate ou pertinente ne porte pas à conséquence.
- Compte tenu des compressions dans les établissements de santé et du coût prohibitif des centres de soins de longue durée (qui varient selon les régions), malgré une hausse de la demande due à la croissance et au vieillissement de la population, les soins à domicile apparaissent parfois comme le *seul* choix possible, c'est-à-dire un « moindre mal ».

### **Elles n'accordent pas aux femmes le soutien nécessaire.**

- Les services de relève ne sont pas facilement accessibles, les femmes n'en connaissent pas toujours l'existence, et certains types de services ne sont pas gratuits.
- L'insuffisance des programmes de soutien du revenu pour les personnes âgées et les personnes handicapées laisse dans la pauvreté des femmes seules de 65 ans et plus ainsi que des femmes handicapées.
- Il est honteux de prétendre contrer l'appauvrissement des soignantes bénévoles avec des programmes tels que le crédit d'impôt pour fournisseurs de soins quand la majorité des soignantes n'y ont pas droit.
- Il n'existe aucun mécanisme de traitement des plaintes pour harcèlement lié au sexe de la personne, à la race, à l'origine ethnique, à la langue, à la religion, à l'orientation sexuelle, à la capacité, à la taille, à la situation économique ou à toute autre caractéristique, ni même pour les soins inappropriés ou de mauvaise qualité.
- Le personnel de soins à domicile ne reçoit aucune formation en matière de droits de la personne ou de gestion des conflits.

- On déplore souvent le manque d'information et de choix en matière de soins, de même que la déficience des communications entre les organismes de soins, les personnes soignantes et les bénéficiaires.
- Généralement, les aides à domicile, sont des femmes travaillant seules de façon occasionnelle, qui ne bénéficient pas de la représentation directe d'une association professionnelle ou d'un syndicat pour veiller à leurs intérêts.
- Les organismes de soins à domicile ont le droit de payer de faibles salaires pour des services de haut niveau et, par exemple, d'embaucher une infirmière auxiliaire pour des soins d'infirmière auxiliaire au tarif des aides à domicile.
- Il y a peu de services adaptés à la réalité culturelle des Premières Nations, des Inuits et des Métis, ni pour les personnes dont la langue maternelle n'est ni le français ni l'anglais. Dans ces communautés, les femmes de la famille forment à *elles seules* le système de soins à domicile.
- Les personnes qui habitent des régions éloignées ont peu de services, voire aucun.

## **Recommandations**

### ***Objectifs***

- Élaborer une approche holistique à l'égard des soins de santé, comprenant les soins à domicile, qui tiennent compte des besoins, des réalités et des droits des femmes.
- Donner suite aux engagements en matière d'égalité entre les femmes et les hommes en réduisant la fragilité financière des femmes.

### ***Étapes pratiques***

Pour atteindre ces objectifs, nous proposons une démarche en neuf étapes.

#### **1. Élaborer une loi sur les soins à domicile et les soins communautaires**

Le gouvernement fédéral devrait, de concert avec les provinces, les territoires et les groupes concernés, notamment les femmes handicapées, les femmes âgées et les femmes à faible revenu ainsi que les minorités, élaborer une loi canadienne sur les soins à domicile et les soins communautaires, de même que des ententes et des dispositions qui seraient fondées sur les principes suivants.

**Loi canadienne sur la santé :** Les principes fondamentaux de la *Loi canadienne sur la santé* (accessibilité, transférabilité, universalité, intégralité et administration publique) devraient explicitement faire partie intégrante de la loi proposée sur les soins à domicile. Ainsi, les soins à domicile seraient financés par l'État et dispensés selon les besoins, et non selon la capacité de payer; il n'y aurait dans aucune province d'exigences en matière de lieu de résidence, et les soins à domicile seraient administrés et fournis selon le principe des services

sans but lucratif. Ces services pourraient être offerts par un fournisseur public de services, ou encore par une ou plus d'une entreprise privée sans but lucratif.

**Processus d'évaluation rationalisé :** La coordination des services relèverait d'un système public à guichet unique, avec des bureaux et des centres d'information dans les centres hospitaliers, les organismes communautaires et les bureaux du gouvernement.

**Responsabilité publique :** Les normes en matière de soins à domicile, la façon dont elles sont appliquées de même que leur financement devraient être publics et transparents. Il faudrait instituer un mécanisme d'appel indépendant, ou encore nommer, dans chaque province et dans chaque territoire, une personne habilitée à recevoir les plaintes des bénéficiaires concernant la quantité ou la qualité des soins ainsi que les plaintes des prestataires ou à leur endroit.

**Salaires raisonnables et bonnes conditions de travail :** Les soins à domicile ne devraient pas servir de prétexte ni de moyen pour déprofessionnaliser les services, pour faire appel à la sous-traitance ou offrir de faibles salaires, de piètres avantages sociaux et de mauvaises conditions de travail. Il faudrait, dans chaque province, mettre sur pied des associations professionnelles de prestataires de soins à domicile et leur confier le mandat de s'occuper de la reconnaissance professionnelle, de la formation et du perfectionnement professionnel de leurs membres, ainsi que la négociation de leurs salaires, de leurs avantages sociaux et de leurs conditions de travail.

**Liberté de choix et soins adéquats :** Les soins à domicile devraient représenter un choix pour les bénéficiaires et les membres de leur famille. Personne ne devrait être forcé de quelque façon de faire appel à des services de soins à domicile, ni avoir à s'en remettre à eux en raison des compressions dans le secteur hospitalier qui imposent un retour prématuré à domicile. La nature des besoins en matière de soins varie et va des soins intimes aux soins d'ordre médical. Des membres de la famille peuvent n'être pas à l'aise avec certains types de soins et ne devraient jamais avoir à les dispenser s'ils s'en sentent incapables ou s'y refusent. Dans un pays qui dispose d'un régime universel de soins de santé, les soins à domicile sont un droit, non un privilège.

Il ne faudrait pas s'attendre à ce que les femmes sacrifient leur sécurité financière et sociale, ni leur santé physique et mentale, pour dispenser bénévolement des soins aux membres de leur famille. Tous les programmes de soins à domicile devraient avoir pour principe général d'offrir la liberté de choix et de respecter les choix des membres de la famille. Il faudrait tenir les établissements hospitaliers juridiquement responsables des conséquences d'un congé précoce et de mauvaises dispositions en matière de soins à domicile.

**Respect des droits de la personne :** Les services de soins à domicile devraient respecter les dispositions de la *Charte canadienne des droits et libertés*, et ce, à l'égard des bénéficiaires de soins, des prestataires et des personnes soignantes bénévoles.

- Personne parmi les bénéficiaires, les prestataires de soins ou les personnes soignantes bénévoles ne devrait faire l'objet de harcèlement, de commentaires grossiers ou de discrimination fondée sur les motifs illicites en vertu de la *Charte* ou en raison de sa taille, de son apparence, de son revenu, de sa classe sociale, de son activité professionnelle ou de quelque autre caractéristique.
- La définition des membres de la famille devrait toujours comprendre les partenaires de même sexe, qui devraient avoir le même accès aux services de relève et à tous les services, et être expressément inclus dans les recherches concernant les répercussions des soins à domicile sur les personnes soignantes bénévoles, les prestataires de soins à domicile et les bénéficiaires.
- Il ne faudrait jamais confier à des enfants de moins de 18 ans la responsabilité de donner des soins médicaux à un proche invalide, ni celle de s'occuper de l'entretien ménager.
- Il faudrait dans la mesure du possible offrir des services de soins à domicile dans la langue maternelle des bénéficiaires.
- Il faudrait adopter des mesures pour améliorer l'accès des populations rurales, des personnes immigrantes, des membres des minorités linguistiques, des Premières Nations, des Métis et des Inuits, et ce, en collaborant avec ces groupes à la recherche de solutions.

## 2. Agir maintenant

**Les provinces, les territoires et les autorités régionales n'ont pas à attendre la mise en oeuvre des dispositions fédérales avant d'agir selon les principes énoncés dans la recommandation qui précède.** En particulier, ils peuvent commencer par mettre en oeuvre les mesures suivantes.

- Éliminer tous les *frais de service*.
- Diffuser une consigne à l'intention du personnel chargé de l'évaluation des besoins en matière de soins à domicile et fixer le nombre d'heures de services auquel une personne a droit en fonction de ses besoins médicaux, sans présumer que les membres de la famille (les femmes) vont assumer une partie de ces soins sans salaire.
- Mettre sur pied ou soutenir la mise sur pied d'*associations professionnelles regroupant les aides à domicile* — et tout autre groupe de prestataires de soins à domicile non représenté par une association professionnelle — ou élargir le mandat des associations existantes, soit d'élaborer des normes de formation, d'assurer la formation, l'accréditation, la défense des droits et des intérêts, la négociation des salaires et des conditions de travail des prestataires de soins non syndiqués et d'établir des mécanismes de traitement des plaintes. Tous les organismes publics et privés de soins à domicile devraient être tenus d'embaucher du personnel reconnu par une association professionnelle.

- Exiger des organismes publics et des organismes privés subventionnés par l'État qu'ils soient transparents et rendent des comptes à la population, qu'ils produisent chaque année un état vérifié des comptes, colligent et rendent publiques les données — ventilées par sexe — sur les salaires, les heures de travail, la formation et les compétences du personnel, qu'ils rendent publics les salaires et les avantages du personnel de la haute direction de même que le pourcentage du budget consacré directement à la prestation de services, à la gestion et aux profits (le cas échéant).
- Créer un environnement qui incite les organismes de soins à mettre en oeuvre les recommandations qui les concernent à l'article 9 ci-dessous (sous le titre « Rôle des organismes de soins à domicile »).

### 3. Services de relève

**Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient investir dans les services de relève à l'intention des personnes soignantes bénévoles et offrir ces services sans frais.** Santé Canada devrait financer des projets novateurs dans le domaine des services de relève.

Il faudrait obliger les responsables des cas et les organismes de soins à domicile à renseigner les familles et les personnes soignantes bénévoles sur les services de relève et les endroits où les trouver. Il faudrait notamment leur expliquer les avantages de ces services pour la santé et le mieux-être des soignantes et, par ricochet, des bénéficiaires.

**Tous les bénéficiaires en état de se déplacer, notamment les bénéficiaires de soins de longue durée, devraient avoir accès à des centres de jour subventionnés.** Ces centres de jour donneraient aux membres de la famille un certain répit et, aux personnes âgées et aux personnes handicapées, l'occasion d'être stimulées et de rencontrer d'autres personnes.

### 4. Vision holistique des soins de santé

**Financement de la santé : En priorité, il faudrait réinjecter dans les services de santé toutes les sommes retranchées au cours des dix dernières années et offrir des soins en centre hospitalier et dans les établissements de santé, au besoin.**

**Soutien psychologique :** Il faudrait considérer le soutien psychologique et émotif des bénéficiaires de soins à domicile, des soignantes bénévoles et des soignantes rémunérées comme un élément essentiel de tout programme de soins à domicile.

**Assurance-médicaments\* :** L'État devrait assumer le coût des médicaments pour tous les bénéficiaires des soins à domicile, tant les médicaments d'ordonnance que les médicaments en vente libre et les nutraceutiques.

**Assurance dentaire :** L'État devrait assumer le coût des traitements et des examens dentaires à domicile, et ce, pour tous les bénéficiaires de soins à domicile.

**Services de garde d'enfants :** Les soins à domicile devraient comprendre des services de garde d'enfants pour les personnes handicapées ou, au besoin, pour les personnes ayant obtenu un congé de l'hôpital.

Services de consultation en promotion de la santé, sur l'alimentation et sur les habitudes de vie : Il faudrait mettre à la disposition de tous les bénéficiaires de soins à domicile les services de diététistes, de personnel en promotion de la santé et de personnes qui peuvent aider les bénéficiaires à faire leur budget, entre autres tâches.

**Frais médicaux\* :** Le régime d'assurance publique devrait couvrir toutes les dépenses liées aux soins et à l'équipement médical, ainsi que les aménagements requis dans les domiciles pour faciliter l'utilisation de fauteuils roulants et d'autre équipement.

**Soutien communautaire :** Le gouvernement fédéral devrait soutenir les organismes nationaux, et les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient faire de même avec les organismes provinciaux, territoriaux et locaux oeuvrant pour la défense et le soutien des personnes âgées, des personnes handicapées et des autres bénéficiaires de soins à domicile. En particulier, les gouvernements devraient soutenir la mise sur pied d'ateliers pour les personnes soignantes bénévoles et pour les bénéficiaires, notamment sur les charges de personnel et les taxes (dans le cas des soins autogérés), ainsi que sur d'autres techniques et sujets conçus pour aider les personnes soignantes bénévoles et les bénéficiaires à se débrouiller tout en maintenant et en améliorant leur santé et leur bien-être.

**Transport :** En quittant l'hôpital ou un autre établissement, des malades peuvent ne pas avoir de moyen de transport, notamment les personnes qui vivent en milieu rural ou loin de l'établissement. De même, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes qui ont besoin de soins après une hospitalisation peuvent être dans l'impossibilité de payer ou d'organiser le transport pour aller à leurs rendez-vous. Tous les programmes de soins à domicile devraient prévoir une aide au transport.

**Services supplémentaires :** La livraison de repas à domicile, les soins de podologie et d'autres services peuvent s'avérer nécessaires si l'on veut garder dans leur milieu les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes déshospitalisées.

**Sensibilisation culturelle :** Il faudrait exiger de toutes les personnes reliées aux soins à domicile, y compris la direction et le personnel des gouvernements et des organismes, qu'elles suivent des ateliers de sensibilisation sur le racisme, l'homophobie et sur le respect des diverses cultures, de même que sur les droits de la personne et le droit au respect des bénéficiaires de soins et des personnes qui les soignent.

Les responsables devraient prévoir des moyens de faire connaître les programmes de soins à domicile aux groupes ethnoculturels. Il faudrait nommer au sein de tous les conseils consultatifs et de toutes les équipes de conception des programmes de soins à domicile des prestataires de soins, des personnes soignantes bénévoles et des bénéficiaires de soins issus de minorités ethnoraciales ou linguistiques.



**Revenu suffisant :** Le revenu est un déterminant majeur de la santé. Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient voir à ce que les bénéficiaires de soins à domicile aient un revenu suffisant. Les mesures peuvent aller de l'augmentation des prestations d'aide sociale ou de l'assouplissement des conditions d'admission des personnes malades qui ne reçoivent pas d'allocations de maladie dans le cadre de l'assurance-emploi, jusqu'à l'augmentation du supplément de revenu garanti pour les personnes âgées.

**Logement social :** Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient renouveler leurs engagements à l'égard des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes à faible revenu, et favoriser leur accès à un logement sûr et abordable en allouant de nouvelles sommes à la construction d'habitations à loyer modique.

\* Les mesures varient selon les régions. Certaines régions assurent déjà, en totalité ou en partie, le financement public de ces services. Quant au revenu suffisant et au logement social, s'ils ne portent pas l'astérisque, c'est que ces services ont été déclarés globalement inadéquats, et ce, dans tout le Canada, par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'Organisation des Nations unies (1998).

## 5. Soins à domicile pour les Autochtones

**Les Premières Nations, les Inuits et les Métis devraient avoir accès à des services de soins à domicile de qualité adaptés à leurs réalités culturelles.** Cette mesure exigerait une révision en profondeur des services existants et le recensement des populations autochtones qui, en raison de leur situation géographique, de leur statut et d'autres obstacles, n'ont accès ni aux services du gouvernement fédéral ni à ceux des gouvernements provinciaux. Cette révision suppose une enquête et une vérification des services de soins à domicile actuellement dispensés par le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien, de même qu'une entente sur le transfert de soins à domicile pour les bandes dont les ententes sur le transfert des soins de santé ne couvrent pas le financement de services professionnels de soins à domicile.

Il faudrait nommer au sein des équipes de conception des programmes de soins à domicile pour les populations autochtones des personnes âgées, des personnes handicapées, des personnes ayant reçu des soins à domicile après une hospitalisation et des personnes soignantes bénévoles qui soient elles-mêmes autochtones.

## 6. Femmes handicapées

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient mettre des fonds à la disposition des associations de personnes handicapées afin qu'elles puissent aider leurs membres à traiter avec les gouvernements et prendre une part active dans la défense des intérêts de leurs membres dans l'élaboration de mesures touchant les personnes handicapées, et ce, dans tous les domaines, y compris la conception de services de soins à domicile.

Nous appuyons les recommandations de Shirley Masuda (1998) dans sa recherche et dans les entrevues menées avec des personnes handicapées dans tout le Canada.

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

Que chaque province explique en langage clair et simple ce à quoi ont droit les personnes bénéficiaires d'aide sociale et de prestations d'invalidité, et que ces renseignements soient communiqués à toute personne qui fait une demande de prestations ou qui reçoit déjà des prestations d'aide sociale et des prestations d'invalidité du régime d'aide sociale.

Que le droit d'en appeler des décisions concernant l'aide financière soit rétabli dans toutes les provinces et tous les territoires, que toute personne qui fait une demande de prestations soit informée de son droit d'appel et qu'on lui explique clairement la procédure d'appel; et que toute personne recevant déjà des prestations d'aide sociale reçoive la même information.

Que toute personne dont la demande d'aide financière est rejetée ou retirée reçoive des motifs écrits, rédigés de façon claire et simple, afin qu'elle puisse faire appel de la décision dans un contexte clair et objectif.

Que toute personne soit informée, lorsqu'elle fait une demande de prestations d'invalidité ou lorsqu'on refuse de lui accorder des prestations d'invalidité, que des associations peuvent l'aider dans le cadre d'une procédure d'appel.

Que les prestations supprimées, pour quelque raison que ce soit, soient rétablies pendant la procédure d'appel, et si l'appel est rejeté que la personne ne soit pas obligée de remettre les prestations reçues pendant la période d'appel.

Que tous les coûts liés à une incapacité soient traités de façon distincte des coûts de la vie quotidienne.

Que les femmes handicapées qui partagent un appartement sécuritaire et accessible ne soient pas harcelées ou menacées de perdre leurs prestations.

Que, étant donné les coûts extraordinaires qu'implique la vie avec une incapacité, le gouvernement fédéral ne limite pas les crédits d'impôt remboursables pour les dépenses liées à une incapacité et engagées par des personnes qui sont employées; et que les crédits d'impôt remboursables soient

accordés à toutes les personnes handicapées pour les dépenses qui sont liées à leurs incapacités mais qui ne sont pas couvertes par leurs prestations d'invalidité du régime d'aide sociale, par un autre régime de prestations d'invalidité ou par un régime d'assurance-maladie.

## **7. Soins autogérés**

Si l'on tient à donner aux bénéficiaires de soins à domicile plus de pouvoir sur les services mis à leur disposition, il faut leur offrir des services autogérés, mais leur laisser aussi d'autres possibilités. On pourrait ainsi leur remettre directement des bons « emploi-service » pour leur permettre d'acheter personnellement leurs services, si tel est leur choix. Ces bons correspondraient au salaire du personnel syndiqué du secteur public; ainsi, les bénéficiaires n'auraient pas à se limiter à embaucher du personnel sans formation ou à faible salaire auprès d'organismes privés.

Si les gens ont accès à des services autogérés, il faudrait leur offrir, ainsi qu'aux personnes soignantes bénévoles, la possibilité de suivre des ateliers et de recevoir des conseils sur les charges de personnel, l'impôt, les lois du travail, leurs droits et leurs responsabilités comme employeurs, et la possibilité de confier sans frais ces mêmes tâches à un service comptable.

Les personnes qui opteraient pour la formule des soins autogérés, si elles devaient changer d'avis, ne perdraient pas leur droit de recevoir des soins à domicile dispensés par les services publics ou par les organismes privés. En effet, l'état de santé des bénéficiaires peut évoluer et nécessiter le recours à d'autres formules de soins.

Les bénéficiaires de soins autogérés devraient pouvoir embaucher des membres de leur famille pour leur donner des soins, et ces personnes devraient avoir droit à de la formation.

Tout le personnel de soins à domicile devrait pouvoir se faire représenter par une association professionnelle qui puisse défendre ses intérêts en matière de salaires, de conditions de travail et de sécurité au travail, lui venir en aide et le renseigner sur leurs droits et leur perfectionnement professionnel.

## **8. Recherche**

Toute recherche portant sur les coûts et les avantages des soins à domicile, dans quelque région que ce soit, devrait toujours comporter un volet sur les répercussions financières, sociales, physiques et émotives de ces services sur les femmes. L'analyse comparative entre les sexes devrait faire partie intégrante de toute recherche sur les soins à domicile. La recherche devrait également porter sur les droits de la personne en matière de soins à domicile. Nous recommandons que les questions qui suivent fassent l'objet de recherches plus poussées.

**Il faudrait mener une enquête à l'échelle nationale sur les salaires des prestataires de soins à domicile ainsi que sur leurs conditions de travail et celles des personnes**

**soignantes bénévoles, et dresser une liste de recommandations en vue d’y apporter des correctifs.** Les membres de l’équipe chargée de cette enquête devraient comprendre des représentantes et représentants d’associations de prestataires de soins à domicile ainsi que des prestataires, des personnes soignantes non rémunérées et des bénéficiaires, parmi lesquelles figureraient des femmes handicapées, des personnes âgées et des femmes à faible revenu. Cette enquête devrait permettre d’évaluer et de proposer aux différents ordres de gouvernement et aux organismes privés des changements susceptibles d’améliorer la situation des prestataires de soins à domicile. Elle devrait en outre porter sur la rémunération des personnes soignantes bénévoles. Cette étude devrait reposer de façon explicite sur le principe suivant : les personnes soignantes, rémunérées ou non, n’ont pas à porter, sur le plan financier ou autre, le fardeau de la prestation des soins.

**Il faudrait vérifier et évaluer les programmes actuels de soins à domicile** en vue d’améliorer les conditions de travail des prestataires de soins, de rationaliser et de coordonner les processus, et d’alléger le fardeau des bénéficiaires de soins et des personnes soignantes bénévoles. *Cette analyse de la situation comporterait un volet sur l’égalité entre les sexes.* Le domaine des soins à domicile est en constante évolution. Il est marqué par une hausse remarquable de la demande et du nombre de cas, dans un contexte de compressions budgétaires dans le secteur de la santé et des services sociaux. Ce qui pouvait fonctionner il y a quelques années à peine peut ne plus répondre aux besoins. Il est essentiel d’en faire une évaluation continue et de comparer périodiquement les services offerts avec ce qui se fait de mieux dans les autres provinces et les territoires.

**En outre, lorsque des études sont subventionnés par les fonds publics, la population devrait être informée de leur existence et y avoir accès.** Il faudrait pouvoir en consulter la liste sur le site Web de Santé Canada.

## 9. Autres questions

### *Rôle des employeurs*

Les employeurs devraient offrir à leur personnel des congés rémunérés pour obligations familiales ainsi que des régimes de soins médicaux incluant les soins à domicile pour les employés et les membres de leur famille.

### *Rôle des organismes de soins à domicile*

Les organismes de soins devraient idéalement prendre les mesures qui suivent.

- Élaborer des mesures sur le harcèlement en mettant l’accent sur les motifs de discrimination illicite en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*.
- Instituer des mesures sur la sécurité au travail.
- Prendre des mesures pour traiter rapidement et efficacement les plaintes déposées par des prestataires de soins et par des bénéficiaires.

- Établir un climat de coopération avec le personnel; un bon milieu de travail ne peut qu'attirer du personnel mieux formé et plus compétent, et réduire le taux de roulement, ce qui représente un atout par rapport à la concurrence; on veillera en particulier :
  - à éviter la tendance au morcellement des soins de santé sur le modèle de la chaîne de montage;
  - à offrir ou à élargir les programmes de formation rémunérée pour le personnel;
  - à prévoir des activités à caractère social à l'intention du personnel afin de contrer l'isolement;
  - à revoir les échelles de salaires et le nombre d'heures de travail afin d'assurer une meilleure qualité et une meilleure continuité des soins, l'élaboration de profils de carrière pour le personnel et l'équité salariale entre les femmes et les hommes.
  
- Favoriser la mise sur pied d'associations de travailleuses et travailleurs ou de gestionnaires à l'extérieur de l'organisme pour traiter des questions suivantes ou encore élaborer des stratégies :
  - financement insuffisant des soins à domicile par les gouvernements;
  - normes de qualité;
  - préoccupations du personnel;
  - préoccupations de la direction;
  - relations avec le milieu;
 de façon à permettre à tous les organismes de hausser la qualité des soins et d'améliorer l'image de leur secteur d'activité, sans crainte de perdre leurs avantages concurrentiels.
  
- Mettre sur pied au sein de l'organisme un comité de gestion ou un comité de travailleuses et de travailleurs pour traiter dans un esprit de coopération :
  - de l'amélioration des conditions de travail;
  - des préoccupations des prestataires de soins et des bénéficiaires en matière de santé et de sécurité;
  - du contrôle de la qualité des services.
  
- Revoir, en vue d'y apporter des correctifs, le processus d'évaluation des besoins des bénéficiaires ou encore, là où on a centralisé l'évaluation à l'extérieur de l'organisme, recevoir les plaintes des bénéficiaires au sujet du processus d'évaluation.
  
- Faire des pressions sur les gouvernements et sur les autorités régionales pour que ces recommandations puissent être mises en oeuvre avec leur appui là où elles se buteraient à des compressions budgétaires ou à d'autres obstacles.

### ***Compagnies d'assurance privées***

Compte tenu de l'absence actuelle de toute aide gouvernementale relativement aux coûts des soins à domicile, les compagnies d'assurance privées devraient offrir des services d'aide à domicile aux personnes assurées ainsi qu'aux membres de leur famille, y compris les parents de la personne assurée, dans leurs régimes de soins médicaux et leurs ensembles de protections. Les frais de transport et de garde d'enfants devraient en faire partie.

### *Syndicats*

Si rien n'est fait pour mettre sur pied des associations professionnelles de prestataires de soins à domicile, les syndicats devraient faire de la mobilisation de ces prestataires non syndiqués une priorité, puis procéder à la mobilisation des autres spécialistes des soins à domicile non syndiqués, compte tenu du fait que, comme le montre notre étude, la syndicalisation a des effets directs sur les salaires. Bon nombre des travailleuses et des travailleurs de ce secteur vivent dans la pauvreté, sont isolés les uns des autres et n'ont aucun recours, et les syndicats pourraient avoir à élaborer des mesures novatrices pour les joindre. Il faudrait consacrer des fonds pour lancer des campagnes de mobilisation des personnes au service de tous les organismes de soins à domicile d'une même région et sensibiliser la population de chaque région aux salaires et aux conditions de travail des prestataires de soins à domicile.

## BIBLIOGRAPHIE

- ACSSD (Association canadienne de soins et services à domicile). (1996) *Hospital to Home Interface, Best Practice Questions*. Ottawa.
- ACSSD (Association canadienne de soins et services à domicile), Association des DLSC et des DHCLD du Québec. (1998) *Portrait du Canada — Aperçu des programmes publics de soins à domicile*. Ottawa, Santé Canada.
- Advisory Committee to the Continuing Care Program Response to Strategic Redirection of Home Care. (1996) *Home Care Reform: Challenge and Opportunity*. Winnipeg, Santé Manitoba.
- AFEAS (Association féminine d'éducation et d'action sociale), Denyse Coté, Éric Gagnon, Claude Gilbert, Nancy Guberman, Francine Saillant, Nicole Thivierge, et Marielle Tremblay. (1998) *Qui donnera les soins? — Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Ottawa, Condition féminine Canada.
- AMD (Association médicale canadienne). (1999) *Budget fédéral de 1999 — Les soins de santé*. Feuillet d'information. Février 1999.  
[www.cma.ca/advocacy-f/budget99/position.htm](http://www.cma.ca/advocacy-f/budget99/position.htm)
- . (1998a) « Canadians' Access to Quality Health Care, A System in Crisis ». Mémoire au Comité permanent des finances, consultations prébudgétaires de 1999. Août.
- . (1998b) « Le budget fédéral de 1999 — Les soins de santé ». Présentation des recommandations prébudgétaires de l'AMC au Comité permanent des finances de la Chambre des communes. 22 septembre 1998.  
[www.cma.ca/advocacy-f/political/1998/09-22.htm](http://www.cma.ca/advocacy-f/political/1998/09-22.htm)
- Armstrong, Pat et Hugh Armstrong. (1996) *Wasting Away, The Undermining of Canadian Health Care*. Toronto, Oxford University Press.
- . (1983) *Une majorité laborieuse — Les femmes qui gagnent leur vie, mais à quel prix*. Ottawa, Conseil consultatif canadien de la situation de la femme.
- Aronson, Jane et Sheila Neysmith. (1997) « The Retreat of the State and Long-Term Care Provision, Implications for Frail Elderly People, Unpaid Family Carers and Paid Home Care Workers ». *Studies in Political Economy*, n° 53, été 1997.
- . (1996) « You're Not Just in There to Do the Work, Depersonalizing Policies and the Exploitation of Home Care Workers' Labour ». *Gender and Society*, vol. 10, n° 1, p. 59-77.

- Association canadienne des soins de santé (1999) « La viabilité du système de santé n'est pas assurée, déclare l'Association canadienne des soins de santé en réaction au budget fédéral ». Communiqué. Février.
- Baron, R.S., C.E. Cutrona, D. Hicklin, D.W. Russell et D.M. Lubaroff. (1990) « Social Support and Immune Responses Among Spouses of Cancer Patients ». *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 59, p. 344-352.
- Baxter, Sharon. (1998) Entrevue personnelle, le 17 juin. Sharon Baxter est responsable des programmes nationaux de la Société canadienne du sida.
- Beach, Jane, Jane Bertrand et Gordon Cleveland. (1998) *Le secteur de la garde à l'enfance, de la reconnaissance à la rémunération de sa main-d'oeuvre, une étude sur les ressources humaines en garde à l'enfance au Canada, au-delà de l'amour des enfants*. Ottawa, Comité de direction de l'étude sur le secteur de la garde à l'enfance.
- CAEC (Commission de l'assurance-emploi du Canada). (1998) *Rapport de contrôle et d'évaluation, régime d'assurance-emploi*. Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, Direction de l'analyse de l'assurance-emploi, Politique stratégique.
- Chapell, Neena. (1993) « Implications of Shifting Health Care Policy for Care-Giving in Canada ». *Journal of Aging and Social Policy*, vol. 5, n°s 1-2, p. 39-55.
- Chen, Jiajian et Russell Wilkins. (1998) « Les besoins des personnes âgées en matière d'aide personnelle ». *Rapports sur la santé*, vol. 10, n° 1. Ottawa, Statistique Canada.
- Cleveland, Gordon et Michael Krashinsky. (1998) *Les avantages et les coûts liés à de bons services de garde à l'enfance — Justification économique en faveur de l'investissement public dans nos jeunes enfants*. Toronto, Childcare Resource and Research Unit, University of Toronto.
- Cohen, S. (1988) « Psychosocial Models of the Role of Social Support in the Etiology of Physical Disease ». *Health Psychology*, n° 7, p. 269-297.
- Comité canadien sur la violence faite aux femmes (1993) *Un nouvel horizon, éliminer la violence, atteindre l'égalité*. Ottawa, Approvisionnement et services Canada.
- Community Health Research Project. (1995a) « Perceptions of Home Health Care Delivery in the St. John's Region ». St. John's, Memorial University of Newfoundland, Community Medicine Year 1, inédit.
- . (1995b) « Provision of Palliative Care in Newfoundland and Labrador ». St. John's, Memorial University of Newfoundland, Community Medicine Year 1, inédit.



- . (1995c) « Respite Care in St. John's, Newfoundland ». St. John's, Memorial University of Newfoundland, Community Medicine Year 1, inédit.
- Community Health Research Project — St. John's Region. (sans date) « Home Support Information ». St. John's, Health and Community Services Board.
- Condition féminine Canada. (1996) *Analyse comparative entre les sexes — Guide d'élaboration de politiques*. Ottawa, Condition féminine Canada.
- . (1995) *À l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle — Plan fédéral pour l'égalité entre les sexes*. Ottawa, Condition féminine Canada.
- Connors, Kathleen. (1998) Entrevue personnelle, le 4 juin. Kathleen Connors est directrice générale de la Fédération nationale des syndicats d'infirmières/infirmiers et porte-parole de la Coalition canadienne de la santé.
- Conseil manitobain sur le vieillissement. (1998) *Guide des aînés du Manitoba*, 8<sup>e</sup> éd.
- Cranswick, K. (1997) « Les fournisseurs de soins au Canada ». *Tendances sociales canadiennes*. Hiver 1997, n<sup>o</sup> 47. Ottawa, Statistique Canada.
- Day, Shelagh et Gwen Brodsky. (1998) *Les femmes et le déficit en matière d'égalité — L'incidence de la restructuration des programmes sociaux du Canada*. Ottawa, Condition féminine Canada.
- DeCoster, Carolyn, Sandral Peterson et Paul Kasian. (1996) *Alternatives to Acute Care*. Manitoba, Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation, Dept. of Community Health Science, Faculty of Medicine.
- Donovan, Carol. (1998) Entrevue personnelle, le 10 juillet. Carol Donovan est conseillère principale en matière de politiques à la Direction générale du développement des soins à domicile, à Santé Canada.
- Dunn, James. (1998) Entrevue personnelle, le 1<sup>er</sup> juin. James Dunn est infirmier et représentant anglophone du Québec à l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada.
- The Evening Telegram*. (1996) « Government Not Planning to Step in to End Home Support Workers' Strike ». St. John's, 18 juin.
- Fast, Janet et coll. (1997) *Conceptualizing and Operationalizing the Costs of Informal Elder Care*. Rapport technique final au Programme national de recherche et développement en matière de santé, mars 1997.

- Fontana, A.F., R.D. Kerns, R.L. Rosenberg et K.L. Colonese. (1989) « Support, Stress, and Recovery from Coronary Heart Disease: A Longitudinal Causal Model ». *Health Psychology*, n° 8, p. 175-193.
- Forum national sur la santé. (1997) *La santé au Canada, un héritage à faire fructifier*. Rapports de synthèse et documents de référence. Ottawa, Forum national sur la santé.
- Genaille, Sheila. (1998) Entrevue personnelle, le 2 juin. Sheila Genaille est présidente du Métis National Council of Women.
- Gignac, Monique, Kevin Kelloway et Benjamin Gottlieb. (1996) « The Impact of Caregiving on Employment: A Mediation Model of Work-Family Conflict ». *Canadian Journal on Aging/ Revue canadienne du vieillissement*, vol. 15, n° 4, p. 525-542.
- Go, Amy. (1998) Entrevue personnelle, le 11 juin. Amy Go a été membre de la direction du Comité canadien d'action sur le statut de la femme et elle est responsable d'un programme de soins à domicile de Toronto.
- Government of Nova Scotia. (1995) *Nova Scotia Health Survey*. Halifax, Department of Health and Heart Health, Nouvelle-Écosse.
- Government of Newfoundland and Labrador. (1995a) « Continuing Care Assessment for Adult Long Term Care ». St. John's, Department of Health, Community Health Branch, Continuing Care Division.
- . (1995b) *Policy Directive Manual Governing Home Support*. St. John's, Department of Health, Community Health Branch, Continuing Care Division.
- Harlton, Shauna-Vi, Norah Keating et Janet Fast. (1998) « Defining Eldercare for Policy and Practice, Perspectives Matter ». *Family Relations*, vol. 47, n° 3, p. 1-8.
- Health and Community Services — St. John's Region. (1998) « Continuing Care Program ». St. John's, HCSB.
- Holahan, C.J. et R.H. Moos. (1990) « Life Stressors, Resistance Factors, and Improved Psychological Functioning: An Extension of the Stress Resistance Paradigm ». *Journal of Personality and Social Psychology*, n° 58, p. 909-917.
- Hope, Sherry et Edna Harder Mattson. (1996) « Bridging Care from Hospital to Home: An Innovative Joint Project ». *Canadian Nursing Management*, n° 95, p. 5-8.
- House, J.S., K.R. Landis et D. Umberson. (1988) « Social Relationships and Health ». *Science*, n° 241, p. 540-545.

- Howell, Gail. (1998) « Synthesizing Paper on Home Support Services ». St. John's, Memorial University of Newfoundland, Social Work, 5522, inédit.
- IOV Canada (Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada). (1997) *Le Transfert des soins dans la communauté et le dilemme du maintien à domicile — Quelles sont les répercussions pour les aidants naturels familiaux?* Document de travail. Ottawa, IOV Canada.
- Kaden, Joan et Susan McDaniel. (1990) « Care Giving and Care-Receiving: A Double Bind for Women in Canada's Aging Society ». *Journal of Women and Aging*, vol. 2, n° 3, p. 3-26.
- Keefe, Janice et Pamela Fancey. (1997) « Financial Compensation or Home Help Services: Examining Differences among Program Recipients ». *Canadian Journal on Aging/Revue canadienne du vieillissement*, été 1997, p. 254-277.
- Keefe, Janice et Sheva Medjuck. (1997) « The Contribution of Long Term Economic Costs to Predicting Strain Among Employed Women Caregivers ». *Journal of Women and Aging*, vol. 9, n° 3, p. 3-25.
- Khatler, Kapil. (1998) Entrevue personnelle, le 27 mai. Kapil Khatler, M.D., a été directeur adjoint intérimaire de l'Organisation nationale anti-pauvreté.
- Kulik, J.A. et H.I.M. Mahler. (1989) « Social Support and Recovery from Surgery ». *Health Psychology*, n° 8, p. 221-238.
- Larsen, Lesley. (1998) Entrevue personnelle, le 3 juin. Lesley Larsen est directrice générale de l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD).
- Lysne, Lynda. (1998) Entrevue personnelle, le 17 juin. Lynda Lysne est directrice générale de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP).
- MacLean, Michael J., Roy Cairn et Scott Sellick. (1998) *Giving Support and Getting Help: Informal Caregivers' Experiences with Palliative Care Services*. Rapport présenté à la Division de la recherche et du développement des connaissances, Santé Canada, Ottawa.
- Manitoba Nurses' Union. (1998) *Health Care in Manitoba. A Report from the Front Lines*.
- Maritime Centre of Excellence for Women's Health. (1998) « L'élaboration de politiques en matière de soins à domicile ». Série de documents de discussion sur les politiques de santé et les différences entre les sexes, n° 1, mars 1998.
- Masuda, Shirley. (1998) *L'incidence du financement global sur les femmes ayant un handicap*. Ottawa, Direction de la recherche, Condition féminine Canada.

- Matas, Robert. (1998) « Women Earning 52% of What Men Make: New Study Finds ». *The Globe and Mail*. Édition nationale, p. A6.
- McDaniel, Susan et Ellen Gee. (1993) « Social Policies Regarding Caregiving Elders: Canadian Contradictions ». *Journal of Aging and Social Policy*, vol. 5, n<sup>os</sup> 1-2, p. 57-72.
- Ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux responsables de la condition féminine (1997) *Indicateurs économiques de l'égalité entre les sexes*. Ottawa, Condition féminine Canada.
- Morris, Marika. (1998) « Faire parler les chiffres — Possibilités d'utilisation des indicateurs de l'égalité entre les sexes pour l'exécution, l'évaluation et la promotion de l'analyse comparative entre les sexes dans l'élaboration des politiques gouvernementales », dans *Les indicateurs de l'égalité entre les sexes — Préoccupations publiques et politiques gouvernementales*. Ottawa, Statistique Canada.
- . (1997a) *Analyse comparative entre les sexes — Document de fond*. Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, Bureau de la main-d'oeuvre féminine.
- . (1997b) *Guide pour l'analyse comparative entre les sexes*. Ottawa, Développement des ressources humaines Canada, Bureau de la main-d'oeuvre féminine.
- NAPE (Newfoundland Association of Public Employees). (1996) *Fact Sheet on the Southern Shore Home Support Workers Strike*. St. John's, NAPE.
- Nations Unies. (1998) *Conclusions du Comité des droits économiques, sociaux et culturels : Canada*. New York, Nations Unies.
- Neysmith, Sheila. (1995) « Feminist Methodologies: A Consideration of Principles and Practice for Research in Gerontology ». *Canadian Journal on Aging/ Revue canadienne du vieillissement*. vol. 14, n<sup>o</sup> 1, p. 101-118.
- . (1991) « From Community Care to a Social Model of Care » dans *Women's Caring: Feminist Perspectives on Social Welfare*. Toronto, McClelland & Stewart Inc.
- Neysmith, Sheila et Jane Aronson. (1997) « Working Conditions in Home Care: Negotiating Race and Class Boundaries in Gendered Work ». *International Journal of Health Services*, vol. 27, n<sup>o</sup> 3, p. 479-499.
- Northern/Rural Regionalization Task Force. (1997) *Core Health Services In Manitoba*. Manitoba, Santé Manitoba.

- NUPGE (National Union of Public and General Employees). (1998) *Back to the Future: The Hospital Called Home*. Rapport de la réunion des représentantes et représentants des soins à domicile. Nepean, Ontario, NUPGE.
- Pennebaker, J.W. (1990) *Opening Up: The Healing Power of Confiding in Others*. New York, Morrow.
- Plouffe, Louise. (1998) Entrevue personnelle, le 8 juin. Louise Plouffe est responsable de la Section du développement des connaissances, Division du vieillissement et des aînés et aînées, à Santé Canada.
- Poirier, Leslie. (1998) « Spare 28 Hours a Week? Caregiving Still in Women's Job Description ». *The Canadian Women's Health Network*, vol. 1, p. 3.
- Pressault, Carole. (1998) Entrevue personnelle, le 3 juin. Carole Pressault est conseillère principale, Relations gouvernementales, à l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Rodin, J. et P. Salovey. (1989) « Health Psychology ». *Annual Review of Psychology*, n° 40, p. 533-579.
- Roe, Donna. (1998) Entrevue personnelle, le 10 juin. Donna Roe a été directrice générale des Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada.
- Rogers, Gail. (1998a) « Behind Closed Doors: The Experiences of Workers Who Work With Clients in Their Homes ». Kingston, Queen's University, MBA Program, inédit.
- . (1998b) « Can We Afford a National Home Care Program? » St. John's, inédit.
- Santé Canada. (1999) *Initiatives sur la santé. Budget 1999*. Feuille de renseignements. Ottawa, Ministère de la Santé. Aussi accessible à l'adresse Internet suivante : [www.hc-sc.gc.ca/budget/francais/feuille3.htm](http://www.hc-sc.gc.ca/budget/francais/feuille3.htm)
- Santé Manitoba. (1997) *Votre guide du programme manitobain de soins à domicile*.
- . (1998) *1997/98 Annual Report on Home Care*.
- Shapiro, Evelyn. (1997) *The Cost of Privatization: A Case Study of Home Care in Manitoba*. Ottawa, Centre canadien de politiques alternatives.
- Sky, Laura. (1996) *I Just Have to Be a Mother Bear: Women Caregivers at Home*. Toronto, Sky Works.
- Smith, Doug. (1996) *We Are Workers Just Like You, The Manitoba Home-Care Strike*. Manitoba, Manitoba Government Employees' Union.

- Stacey, Jean Edwards. (1998) « Unions Not Welcome ». *The Telegram*. St. John's, 3 octobre 1998.
- Statistique Canada. (1998a) « Recensement de 1996 — Activités sur le marché du travail, profession et industrie, lieu de travail, mode de transport pour se prendre au travail et travail non rémunéré ». *Le Quotidien*, 17 mars 1998.
- . (1998b) *Gains des hommes et des femmes*, 1996. Ottawa.
- . (1997) *Un portrait des aînés au Canada*. Ottawa.
- . (1995a) *Au fil des heures... L'emploi du temps des Canadiens*. Ottawa.
- . (1995b) *Portrait statistique des femmes au Canada*, 3<sup>e</sup> édition.
- Steele, Patricia (1988). « Women's Work: A Case Study of the Paid Housework Women Do in Support of a Community-Based Health Care Agency ». Mémoire de maîtrise, School of Social Work, University of Manitoba.
- Sum Quod Sum Foundation. (1997) *A Report on the Needs Assessment Survey of Senior Gays and Lesbians*. Winnipeg, Sum Quod Sum Foundation.
- Vézina, Aline et Jacques Roy. (1996) « State-Family Relations in Québec From the Perspective of Intensive Home Care Services for the Elderly ». *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 24, n<sup>os</sup> 3-4, p. 149-164.
- Wilkins, Kathryn et Evelyn Park. (1998) « Les soins à domicile au Canada ». *Rapports sur la santé*, vol. 10, n<sup>o</sup> 1. Ottawa, Statistique Canada.

## **ANNEXE A. ENTREVUES – VOLET DES POLITIQUES**

Pat Armstrong, Ph.D.

Directrice, School of Canadian Studies, Carleton University

Auteure de nombreux livres et articles sur les soins de santé et le travail des femmes

Sharon Baxter

Responsable des programmes nationaux

Société canadienne du sida

June Callwood

Auteure, journaliste, animatrice de télévision, active dans les soins à domicile et les soins palliatifs

Kathleen Connors

Fédération nationale des syndicats d'infirmières/infirmiers

Coalition canadienne de la santé

Denyse Côté

Professeure, Université du Québec à Hull

Carol Donovan

Conseillère principale en matière de politiques

Direction générale du développement des soins à domicile

Santé Canada

James Dunn, infirmier

Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada

Membre du conseil représentant le Québec

Sheila D. Genaille

Présidente, Métis National Council of Women

Amy Go

Comité canadien d'action sur le statut de la femme

Responsable d'un programme de soins à domicile de Toronto

Kapil Khatter, M.D.

Directeur adjoint par intérim

Organisation nationale anti-pauvreté

Lesley Larsen  
Directrice générale, Association canadienne de soins et services à domicile

Linda Lysne  
Directrice générale, Association canadienne des soins palliatifs

Janice Miller  
Institut canadien d'information sur la santé

Maria Elisa Montejo, Ph.D.  
Coordonnatrice de recherche  
CLSC René-Cassin/Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec

Louise Plouffe  
Responsable, Section du développement des connaissances  
Division du vieillissement et des aînés  
Santé Canada

Carole Pressault  
Conseillère principale, Relations gouvernementales  
Association des infirmières et infirmiers du Canada

Donna Roe  
Directrice générale, Infirmières de l'Ordre de Victoria (à la retraite)

Traci Walters  
Directrice générale  
Association canadienne des centres de vie autonome

Ainsi qu'une autre personne, fonctionnaire de Santé Canada, qui préfère garder l'anonymat.



## **ANNEXE B. QUESTIONS POUR L'ANALYSE COMPARATIVE ENTRE LES SEXES**

Une analyse des soins à domicile qui se veut une analyse comparative entre les sexes commence par les questions suivantes : Qui sont les bénéficiaires des soins à domicile? Qui en sont les prestataires? Qui sont les hommes et les femmes de la famille qui dispensent des soins?

### **Première étape : Énoncé du problème**

Une analyse comparative entre les sexes commence par les questions suivantes :

- Comment tient-on compte des expériences des femmes et des hommes dans l'énoncé du problème?
- Comment tient-on compte de la diversité?
- Comment l'énoncé du problème tient-il compte des objectifs du gouvernement en matière d'égalité?

### **Deuxième étape : Définition des résultats anticipés**

Une analyse comparative entre les sexes commence par les questions suivantes :

- Quelles fins une politique gouvernementale sur les soins à domicile vise-t-elle et comment cette politique s'insère-t-elle dans les engagements du gouvernement envers l'égalité sociale et économique des femmes et des hommes? Comment ces fins se mesurent-elles sur le plan pratique et sur le plan statistique?
- Comment va-t-on déterminer si, outre le sexe, la diversité constituera un facteur dans les résultats? Sur quelles sources s'appuiera-t-on pour le déterminer (statistiques, études, consultations)?
- Qui sera touché? Cette politique aura-t-elle des effets différents pour les femmes et pour les hommes, et de quelle manière? L'étude des rapports hommes-femmes et de la diversité pourrait-elle faire ressortir d'autres effets de cette politique? Lesquels?

### **Troisième étape : Collecte des données**

Une analyse comparative entre les sexes commence par les questions suivantes :

- Aura-t-on accès à des données ventilées par sexe pour tous les aspects de l'analyse? Les données concernant les groupes en quête d'équité, notamment les Autochtones, les

personnes handicapées et les membres de minorités visibles, sont-elles présentées par sexe? Sinon, où et comment peut-on obtenir cette information?

- En recueillant l'information de base dans le domaine, a-t-on pris soin de vérifier si les résultats pourront soutenir une analyse comparative entre les sexes, au besoin?
- Comment s'y prendra-t-on pour recueillir des données qualitatives et des données quantitatives?
- Va-t-on consulter des groupes de femmes et des femmes reconnues pour leur compétence dans le domaine à propos des ressources possibles et des expériences des femmes en la matière?
- A-t-on consulté des documents sur les répercussions possibles du sujet pour les femmes et pour les hommes (brochures, mémoires au parlement et prises de position des groupes de femmes)?
- Si on fait de la recherche primaire, les questions formulées pour recueillir de l'information sont-elles pertinentes et respectent-elles la dignité des personnes qui prêtent leur concours? Les groupes intéressés ont-ils participé à l'élaboration du projet de recherche?
- La recherche effectuée et les travaux consultés traitent-ils des différences entre les sexes et de la diversité? Le personnel de recherche de même que les auteures et auteurs consultés sont-ils sensibles à ces questions?
- Si on utilise un modèle de simulation informatisé, inscrit-on le sexe au nombre des facteurs? Est-on en mesure de faire appel à une personne qui s'y connaît bien dans les questions relatives à l'égalité entre les sexes pour interpréter les résultats?

#### **Quatrième étape : Élaboration et analyse de solutions**

Une analyse comparative entre les sexes commence par les questions suivantes :

- Comment la solution proposée pourrait-elle favoriser certains groupes et en défavoriser d'autres?
- Consultera-t-on plus avant les groupes de femmes et les femmes reconnues pour leur compétence dans le domaine à propos des répercussions de chaque solution sur la vie des femmes?
- Analysera-t-on chaque solution de manière à faire ressortir en quoi elle favorise ou risque de compromettre l'équité?
- A-t-on tenté de proposer des solutions novatrices aux problèmes liés à l'égalité entre les sexes et à la diversité? Quelles solutions ont proposées les groupes concernés?

### **Cinquième étape : Diffusion**

- Comment les différents effets relatifs aux rapports sociaux entre les sexes et à la diversité, ainsi que les coûts socio-économiques qu'ils entraînent, seront-ils communiqués aux décideurs?
- Comment tiendra-t-on compte de l'équité entre les femmes et les hommes pour mesurer le bien-fondé des diverses solutions et les recommander?
- Propose-t-on dans les recommandations des moyens de mettre en oeuvre la politique de manière équitable pour les femmes et les hommes?
- A-t-on prévu des stratégies de communication afin que l'information soit accessible aux femmes et aux hommes et équitable pour les divers groupes?
- Comment l'information sera-t-elle communiquée aux femmes appartenant à des groupes en quête d'équité (Autochtones, femmes handicapées, membres des minorités visibles)?
- Comment la contribution des femmes et des hommes au processus d'élaboration de la politique sera-t-elle reconnue et communiquée de façon pertinente et respectueuse?
- Comment soulignera-t-on les aspects de la politique qui favorisent l'égalité entre les sexes et comment seront-ils communiqués?

### **Sixième étape : Évaluation**

Une analyse comparative entre les sexes commence par les questions suivantes :

- Tient-on compte des préoccupations relatives à l'égalité entre les sexes dans les critères d'évaluation?
- Quels indicateurs utilisera-t-on pour mesurer les effets de la politique sur les femmes et sur les hommes?
- Qui examinera ou évaluera la qualité de l'analyse? À qui l'évaluation sera-t-elle transmise? Dans le cadre de cette évaluation, consultera-t-on des groupes de femmes ou des femmes reconnues pour leur compétence dans le domaine étudié?

## ANNEXE C. QUESTIONS D'ENTREVUE – VOLET DES POLITIQUES

### Fiche d'information

Titre du projet : L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes

L'Institut canadien de recherche sur les femmes (ICREF) mène actuellement une étude sur les soins à domicile au Canada, et nous aimerions faire appel à votre collaboration. Cette étude vise à montrer dans quelle mesure les politiques relatives aux soins à domicile contribuent à la fragilité financière des femmes et à leur appauvrissement. Les recommandations qui en découlent proposent des mesures et des politiques qui permettront d'alléger le fardeau financier ou autre des femmes.

L'ICREF est un organisme national de recherche fondé en 1976. Il a pour mandat d'améliorer la situation des femmes dans la société, d'encourager la recherche sur les femmes et de faire valoir la diversité des expériences des femmes.

Dans le cadre de la présente étude, nous menons un sondage d'opinion auprès des organismes liés de près ou de loin aux mesures et aux programmes de soins à domicile. Une entrevue, d'une durée d'environ une demi-heure, pourra avoir lieu à votre convenance, soit en personne, soit par téléphone. Les entrevues se feront avec Sherry Galey, M.S.S., ou Marika Morris, M.A. Vous pouvez joindre Sherry par téléphone, au (613) 233-2105, par télécopieur, au (613) 233-4425, ou par courriel, à l'adresse [sgaley@cyberus.ca](mailto:sgaley@cyberus.ca). Quant à Marika, on peut la joindre par téléphone au (613) 234-5927, par télécopieur, au (613) 237-1105 ou par courriel, à l'adresse [mmorris@magi.com](mailto:mmorris@magi.com).

Pour les besoins de notre étude, voici la définition des soins à domicile que nous avons adoptée :

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

Dans l'espoir que vous accepterez de participer à notre sondage (vous pouvez vous désister en tout temps), nous avons joint la liste des questions que nous aimerions aborder avec vous.

Nous apprécions vivement votre collaboration. Si vous avez des questions ou des préoccupations concernant cette étude, n'hésitez pas à communiquer avec Lise Martin,

directrice générale de l'Institut canadien de recherche sur les femmes, au (613) 563-0681. Nous nous ferons un plaisir de vous remettre un exemplaire du texte lorsque l'étude sera terminée.

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

Questions d'entrevue pour le volet de l'étude portant sur l'analyse des politiques.

### ***Introduction***

Quel rôle joue actuellement votre organisme dans le domaine des soins à domicile? Où se situent les soins à domicile dans l'ordre des priorités de votre organisme?

### ***Situation des soins à domicile au Canada***

Comment évaluez-vous la situation générale des soins à domicile à l'heure actuelle au Canada?

Quelles sont les points forts et les points faibles de la prestation des soins à domicile au Canada? Quels sont les principaux problèmes ou les principales lacunes? Quels groupes, le cas échéant, sont mal servis ou défavorisés sur ce plan? Les services professionnels sont-ils adéquats et accessibles?

À votre avis, quels sont les principaux changements sur les plans social, politique, économique ou technologique qui ont fait évoluer les soins de santé vers les soins à domicile? Un facteur en particulier est-il responsable de cette évolution?

### ***Questions de politiques – Généralités***

Que pensez-vous de la façon dont les mesures relatives aux soins à domicile sont mises en oeuvre dans les provinces? Y a-t-il un écart entre les politiques et la façon dont on les applique? Entre les politiques et les besoins? Qu'est-ce qui fonctionne bien? Que devrait-on améliorer?

Quel a été le rôle du gouvernement fédéral dans les soins à domicile jusqu'à présent? Quelles devraient être les composantes d'une politique nationale ou d'un programme national sur les soins à domicile? Quels sont les empêchements à l'adoption d'une telle politique ou d'un tel programme?

Les ressources financières actuellement allouées aux soins à domicile sont-elles suffisantes? Quels services devraient faire partie des soins à domicile subventionnés par l'État?

[Questions supplémentaires, au besoin : Devrait-il y avoir une participation aux frais ou une franchise? Quelle devrait être la place des assurances privées? Quelle devrait être la place des fournisseurs de services sans but lucratif et des fournisseurs commerciaux?]

### ***Répercussions sur les femmes***

Les soins à domicile et les politiques en ce domaine touchent-ils différemment les femmes et les hommes en tant que bénéficiaires de soins et en tant que personnes soignantes rémunérées ou bénévoles? Comment?

Existe-t-il à votre connaissance des études sur la répartition des personnes soignantes et des bénéficiaires de soins selon le sexe? Sur la syndicalisation des prestataires de soins selon le sexe?

Y a-t-il d'autres facteurs qui ont une incidence sur les femmes en tant que bénéficiaires de soins et personnes soignantes rémunérées ou bénévoles, par exemple le lieu de résidence (région rurale ou urbaine), l'identité (capacité/incapacité, âge, origine ethnique, statut d'immigrante, orientation sexuelle, etc.) ou la situation (travailleuse, sans-emploi, situation de famille)? Comment?

Qu'en coûte-t-il aux femmes, sur le plan économique, de soigner bénévolement une personne malade (dans leur emploi, dans leur rôle de soignante, etc.)?

Le fait que des femmes dispensent bénévolement des soins entraîne-t-il des coûts pour la société (perte de salaire avec effet d'entraînement sur les recettes fiscales, non-accumulation de crédits de pension, etc.)?

Qu'en coûte-t-il aux femmes, sur le plan de la santé, de soigner des personnes malades, bénévolement ou contre rémunération?

Les politiques actuelles contribuent-elles à l'appauvrissement des femmes pour les raisons suivantes :

- transfert des soins à domicile rémunérés au secteur bénévole ou semi-bénévole;
- déprofessionnalisation d'emplois traditionnellement occupés par des femmes;
- modification de l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée, et effet sur les pensions;
- autres raisons?

Quelles mesures pourraient réduire les coûts assumés par les femmes? Les soignantes bénévoles devraient-elles être rémunérées? Devrait-on élargir les services financés par l'État? Quel devrait être le rôle des employeurs et des syndicats? Quel rôle devrait jouer le régime fiscal? Croyez-vous à l'utilité d'un crédit d'impôt pour les soignantes et soignants bénévoles?

Y a-t-il des différences en fonction du sexe dans la couverture des assurances en ce qui concerne les soins à domicile? En quoi consiste la réglementation des régimes privés d'assurance?

Savez-vous si l'élaboration de la politique sur les soins à domicile comporte une analyse comparative entre les sexes? Comment une telle analyse pourrait-elle être mieux intégrée à la conception d'une politique sur les soins à domicile?

Quels liens devrait-il y avoir, dans l'intérêt des femmes, entre une politique sur les soins à domicile et les politiques sur les pensions, l'emploi, le logement et la famille? Quelles autres politiques connexes devrait-on adopter pour appuyer les soins à domicile (comme l'assurance-médicaments)?

### ***Conclusion***

Pouvez-vous nous recommander des ressources, des études, des travaux en cours sur les soins à domicile ou des personnes avec qui nous pourrions discuter de ces questions?

Aimeriez-vous répondre à d'autres questions ou y a-t-il d'autres points que vous souhaiteriez soulever?

## ANNEXE D. QUESTIONNAIRE À L'INTENTION DES ORGANISMES

### Étude sur les soins à domicile Fiche d'information sur les organismes

Le présent questionnaire a pour but de recueillir des renseignements généraux sur votre organisme. Afin de gagner du temps durant l'entrevue, nous vous demandons de bien vouloir y répondre et de le remettre à \_\_\_\_\_ au moment de l'entrevue.

1. Quel est le mandat de votre organisme? (Si possible, veuillez nous remettre un exemplaire de votre documentation et d'un rapport annuel récent.)

---

---

---

---

2. Quand votre organisme a-t-il commencé ses activités?

---

---

---

---

3. Veuillez décrire brièvement la structure de votre organisme. (Un organigramme nous serait très utile.)

---

---

---

---

4. Votre organisme est-il affilié à d'autres organismes nationaux ou internationaux de soins à domicile?  Oui  Non  
Lesquels et quel est leur mandat?

---

---

---

---

5. Veuillez donner un profil du personnel de votre organisme en remplissant le tableau suivant.



Personnel	Plein temps		Temps partiel		Occasionnel		Total		Échelle salariale	Avantages sociaux* Oui/Non
	F	H	F	H	F	H	F	H		
Infirmière/infirmier										
Infirmière/infirmier auxiliaire										
Ergothérapeute										
Physiothérapeute										
Inhalothérapeute										
Autre thérapeute en réadaptation (veuillez préciser)										
Aide à domicile										
Préposée/préposé aux soins personnels										
Autre (veuillez préciser)										

Nota :

\* Oui/Non indique que le personnel à plein temps a droit à des avantages sociaux.

Personnel à plein temps (plus de 30 heures par semaine).

Personnel à temps partiel (moins de 30 heures par semaine).

Personnel occasionnel (de 2 à 20 heures par semaine).

6. Veuillez donner un profil des personnes qui reçoivent des services de votre organisme en remplissant le tableau suivant. (Si vous ne recueillez pas vos renseignements de cette façon, veuillez nous fournir les renseignements dont vous disposez. Merci.)

Catégories de bénéficiaires	Hommes	Femmes	Nombre total d'heures de service par mois
Personnes âgées (atteintes de maladie chronique ou d'incapacité fonctionnelle, déficience cognitive)			
Personnes handicapées (non âgées)			
Soins palliatifs			
Soins de courte durée (soins postopératoires, traitement de plaies)			
Enfant dépendant d'une technologie médicale complexe			
Autre			
Total			

7. D'autres organismes sont-ils associés au vôtre dans la prestation de soins?

Oui  Non

Dans l'affirmative, veuillez les nommer.

---

---

---

---

8. Dans quel domaine du secteur des soins à domicile votre organisme se spécialise-t-il?

---

---

---

---

9. Avez-vous remarqué une augmentation du nombre d'organismes avec lesquels vous êtes en concurrence pour la prestation de soins à domicile au cours de la dernière année?

Oui  Non

Quelles en sont les conséquences pour votre organisme?

---

---

---

---

## ANNEXE E. QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE – ORGANISMES

### Personnel

1. Votre personnel de soins à domicile a-t-il augmenté ou diminué au cours de la dernière année?  Oui  Non  
Dans l'affirmative, le nombre de femmes a augmenté de : \_\_\_\_ ou diminué de : \_\_\_\_  
et le nombre d'hommes a augmenté de : \_\_\_\_ ou diminué de : \_\_\_\_
  
2. Votre organisme a-t-il une politique de recrutement du personnel?  Oui  Non  
Dans l'affirmative, veuillez la décrire.  

---

---

---

---
  
3. Quel type de formation votre organisme offre-t-il aux membres du personnel nouvellement engagés?  

---

---

---

---
  
4. Le personnel de soins a-t-il accès à de la formation en cours d'emploi et à des cours de perfectionnement?  
 Oui  Non  
Dans l'affirmative, veuillez préciser. (Question supplémentaire : En quoi consiste la formation en cours d'emploi?)  

---

---

---

---
  
5. Le personnel de soins doit-il payer une partie de cette formation?  

---

---

---

---

6. Le personnel de soins a-t-il l'occasion d'acquérir une spécialisation et d'obtenir de l'avancement dans le domaine?

---



---



---

7. Quel mécanisme permet de traiter les préoccupations du personnel (à l'égard des bénéficiaires, des méthodes de l'organisme, du harcèlement, etc.)?

---



---



---

### Services à la clientèle

8. Quel est le taux des différents services facturés à la clientèle? (Question supplémentaire : Combien l'organisme touche-t-il du gouvernement pour ces services?)

Service	Taux facturé à la clientèle	Taux versé à l'organisme
Infirmière		
Infirmière auxiliaire		
Ergothérapeute		
Physiothérapeute		
Préposée aux soins personnels		
Aide à domicile		
Autre		
Autre		
Autre		

9. Comment votre organisme contrôle-t-il la qualité des services rendus à la clientèle? (Question supplémentaire : Existe-t-il des mécanismes d'information auprès de la clientèle?)

---



---



---



---

10. Est-il difficile pour vos clientes et clients de payer les services dont ils ont besoin? La situation est-elle la même pour les femmes et pour les hommes? Pouvez-vous donner un exemple?

---

---

---

---

11. En supposant que votre organisme offre des services de qualité à toute sa clientèle, existe-t-il à votre connaissance des inégalités dans les soins autogérés?

Oui  Non

Veillez préciser. (Demander des précisions sur le sexe, la situation socio-économique, la race, le statut d'Autochtone.)

---

---

---

---

12. Savez-vous comment ces inégalités pourraient être aplanies?

---

---

---

---

13. En moyenne, combien de temps faut-il pour organiser des services pour une nouvelle cliente ou un nouveau client? Y a-t-il des listes d'attente pour certains services?

---

---

---

---

14. Pouvez-vous décrire le rôle de votre organisme dans le processus d'évaluation des clientes ou clients éventuels? (Questions supplémentaires : Le processus est-il axé sur la clientèle? Qui sont les autres partenaires? Comment tenez-vous compte des caractéristiques ou des souhaits des bénéficiaires?)

---

---

---

---

15. Quelle proportion des soins de votre clientèle, selon le sexe, est :
- a) subventionnée à 100 % par le gouvernement  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
  - b) subventionnée à 85 % et plus par le gouvernement  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
  - c) subventionnée à 50 % par le gouvernement  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
  - d) subventionnée à 15 % ou moins par le gouvernement  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
  - e) couverte par une assurance  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
  - f) assumée par la famille  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
  - g) assumée à 100 % par la clientèle  
       \_\_\_\_\_ femmes \_\_\_\_\_ hommes
16. Environ quelle proportion de votre volume de travail est offerte en sous-traitance?  
 \_\_\_\_\_ %  
 Pourrez-vous donner quelques exemples des services régulièrement offerts en sous-traitance?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
17. Environ quelle proportion du budget de votre organisme est utilisée pour les soins directs aux bénéficiaires?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

### **Administration et principes généraux**

18. Selon votre organisme, quelles seraient les lacunes de la prestation de services dans le système actuel de soins à domicile?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

19. Qu'a-t-on fait dans votre province pour uniformiser les services offerts par les organismes de soins à domicile?

---

---

---

---

20. De quelle manière votre organisme a-t-il participé à ces initiatives?

---

---

---

---

21. Comment la politique provinciale en matière de soins de santé pourrait-elle être améliorée pour vous faciliter la tâche?

---

---

---

---

22. Quelles modifications votre organisme souhaiterait-il voir apporter à la réglementation, aux méthodes et aux pratiques en matière de soins à domicile?

---

---

---

---

23. Avez-vous d'autres commentaires à formuler sur la question des différences entre les femmes et les hommes relativement aux soins à domicile?

---

---

---

---

Nous vous remercions infiniment du temps que vous nous avez consacré. Nous aimerions remettre à votre organisme un exemplaire de l'étude de l'ICREF sur les soins à domicile. Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, nous l'enverrons à votre attention.

## ANNEXE F. QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE – PERSONNES SOIGNANTES

### Renseignements personnels

Le présent questionnaire a pour but de recueillir des renseignements généraux sur les personnes qui participent à l'étude.

1. Âge : \_\_\_\_\_
  
2. Sexe :
  - Femme
  - Homme
  
3. Vivez-vous...? (Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.) :
  - seule/seul
  - avec une/un partenaire (mariage, union libre)
  - avec des enfants
  - avec des amies/amis
  - autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
  
4. Quelle est votre origine ethnique ou culturelle?

<input type="checkbox"/> française	<input type="checkbox"/> ukrainienne	<input type="checkbox"/> autochtone
<input type="checkbox"/> anglaise	<input type="checkbox"/> chinoise	<input type="checkbox"/> métisse
<input type="checkbox"/> allemande	<input type="checkbox"/> hollandaise (néerlandaise)	<input type="checkbox"/> inuite
<input type="checkbox"/> écossaise	<input type="checkbox"/> juive	<input type="checkbox"/> italienne
<input type="checkbox"/> irlandaise	<input type="checkbox"/> polonaise	<input type="checkbox"/> afro-canadienne

Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
  
5. Nombre d'enfants : \_\_\_\_\_  
Groupe d'âge : \_\_\_\_\_
  
6. Quelle est votre scolarité?
  - aucune
  - 1<sup>re</sup> à 8<sup>e</sup> année
  - une partie du secondaire
  - diplôme d'études secondaires
  - études postsecondaires
  - certificat ou diplôme d'études postsecondaires
  - études universitaires
  - diplôme(s) universitaire(s)



7. Échelle de revenu (le vôtre/celui du ménage)
- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 0 \$ - 4 999 \$       | <input type="checkbox"/> 25 000 \$ - 29 999 \$ |
| <input type="checkbox"/> 5 000 \$ - 9 999 \$   | <input type="checkbox"/> 30 000 \$ - 39 999 \$ |
| <input type="checkbox"/> 10 000 \$ - 14 999 \$ | <input type="checkbox"/> 40 000 \$ - 49 999 \$ |
| <input type="checkbox"/> 15 000 \$ - 19 999 \$ | <input type="checkbox"/> 50 000 \$ - 59 999 \$ |
| <input type="checkbox"/> 20 000 \$ - 24 999 \$ | <input type="checkbox"/> Plus de 60 000 \$     |

### Premières expériences des soins à domicile

8. Quand et comment avez-vous commencé à travailler dans le domaine des soins à domicile?

---

---

---

---

9. Avez-vous perdu des revenus ou raté des occasions d'avancement depuis que vous travaillez dans le domaine des soins à domicile?

---

---

---

10. Comment équilibrez-vous votre travail de prestation de soins et vos autres activités (travail rémunéré, travail non rémunéré, famille, loisirs, etc.)?

---

---

---

---

11. Quel type de travail avez-vous effectué par le passé (cheminement de carrière, soins de santé, etc.)?

---

---

---

---

12. Quelle formation avez-vous en soins à domicile? Quelle expérience?

---

---

---

---

13. Quelle expérience et quelles compétences, connaissances ou qualités vous aident dans votre travail de prestation de soins à domicile (p. ex. travail auprès de personnes ayant le sida, la maladie d'Alzheimer, le cancer)?

---



---



---



---

14. Peut-on faire carrière dans le domaine des soins à domicile?

Oui       Non

Veillez préciser :

---



---



---



---

#### Travail et conditions de travail

15. À quelles fonctions vous identifiez-vous parmi les suivantes (veuillez cocher toute les réponses pertinentes)?

- aidante naturelle ou aidant naturel  
 soignante ou soignant bénévole  
 aide à domicile  
 préposée ou préposé aux soins personnels  
 infirmière ou infirmier auxiliaire  
 infirmière ou infirmier  
 ergothérapeute  
 physiothérapeute  
 spécialiste en réadaptation  
 responsable de soins de relève       pour enfants  pour adultes  
 autre (veuillez préciser)

16. Quel type de soins donnez-vous?

---



---



---



---

17. Toutes ces tâches sont-elles inscrites dans votre description de tâches?

Oui  Non

Veillez expliquer.

---

---

---

---

18. À quel titre effectuez-vous votre travail?

Travailleuse ou travailleur autonome  À contrat

Employée ou employé d'un organisme sans but lucratif

Employée ou employé d'un organisme à but lucratif

Employée ou employé du gouvernement

Bénévole

Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

19. En moyenne, combien d'heures par semaine travaillez-vous?

de façon occasionnelle (de 2 à 20 heures)

à temps partiel (moins de 30 heures)

à plein temps (plus de 30 heures)

20. Quelles sont vos heures de travail?

travail par quart — nombre d'heures par quart \_\_\_\_\_

poste fractionné — nombre de postes par jour \_\_\_\_\_

Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

21. À combien de bénéficiaires avez-vous affaire durant une semaine type? \_\_\_\_\_

Durant un mois type? \_\_\_\_\_

22. Votre rémunération est-elle fonction des tâches accomplies?

Oui  Non Veillez expliquer :

---

---

---

---

23. Quel est votre taux ou salaire horaire? \_\_\_\_\_

24. Sur une échelle de 1 à 5 (1 = tout à fait d'accord, 5 = pas du tout d'accord), quelle cote attribueriez-vous à l'énoncé suivant?  
Mon travail est bien payé.  
1  tout à fait d'accord  
2  d'accord  
3  neutre  
4  pas d'accord  
5  pas du tout d'accord
25. Faites-vous des heures supplémentaires non rémunérées?  Oui  Non  
Si oui, combien d'heures par mois?  
\_\_\_\_\_
26. Recevez-vous parfois une rémunération en argent comptant pour votre travail?  
 Oui  Non
27. Avez-vous un autre travail rémunéré en plus de la prestation de soins?  
 Oui  Non  
Veuillez préciser (avantages et inconvénients) :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
28. À votre connaissance, y a-t-il des circonstances où les femmes et les hommes sont payés différemment pour le même travail dans votre domaine?  Oui  Non  
Veuillez préciser :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
29. À quels avantages sociaux ou protections avez-vous droit ou contribuez-vous?  
 Vacances  
 Congé de maladie  
 Assurance-maladie  
 Assurance-maladie complémentaire  
 Assurance dentaire  
 Assurance-responsabilité  
 Assurance-invalidité

- Assurance-vie  
 Autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_

30. Êtes-vous membre d'un syndicat ou d'une association professionnelle qui travaille à l'amélioration des conditions de travail dans les soins à domicile?  Oui  Non  
Nom des associations :

\_\_\_\_\_

Veuillez commenter votre réponse :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

31. Les soins à domicile vous offrent-ils des possibilités de formation ou de perfectionnement menant à d'autres débouchés professionnels?  Oui  Non  
Veuillez préciser :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### **Description du travail**

32. À quoi ressemble votre journée type? (Inclure le travail rémunéré et le travail non rémunéré, les déplacements, les communications avec l'organisme employeur, l'horaire, les pauses, le soin des enfants, les courses, l'échange d'information, etc.)  
Par exemple, décrivez votre dernière journée de travail :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

33. A-t-on parfois des attentes particulières parce que vous êtes une femme ou un homme?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

34. Effectuez-vous des travaux qui n'entrent pas dans votre description de tâches?  
 Oui  Non

Dans l'affirmative, comment en rendez-vous compte à votre employeur?

---

---

---

35. Quand vous faites des suggestions ou des recommandations, comment réagit en général :

- a) la ou le bénéficiaire \_\_\_\_\_
- b) la famille \_\_\_\_\_
- c) l'organisme \_\_\_\_\_
- d) le gouvernement \_\_\_\_\_

36. (Personnes soignantes bénévoles seulement) Comment le fait de soigner un membre de la famille a-t-il modifié votre vie?

---

---

---

---

37. La responsabilité des soins est-elle partagée équitablement entre les membres de la famille?

(Questions sur le partage entre les sexes.)  Oui  Non

Veillez préciser :

---

---

---

---

38. Veuillez donner quelques exemples de difficultés liées à votre travail de soignante ou soignant.

---

---

---

---

39. Comment réglez-vous ces difficultés (p. ex. réunions de famille, refus d'un travail risqué, etc.)?

---

---

---

---

40. Quelles questions touchant la santé et la sécurité vous inquiètent le plus dans votre travail?

---

---

---

41. À quels soutiens faites-vous appel pour vous-même (aide psychologique, remplacement, service de relève)?

---

---

---

### Évaluation

42. Quel rôle avez-vous joué dans le processus d'évaluation des bénéficiaires ou des membres de la famille?

---

---

---

43. Commentaires sur le processus d'évaluation.

a) Quel est le pour et le contre du processus d'évaluation tel que vous le connaissez (participation des membres de la famille, attentes à l'égard de la famille, questions liées aux rapports sociaux entre les sexes, etc.)?

---

---

---

b) À votre avis, doit-on tenir compte du revenu familial dans l'évaluation?

Oui       Non

Dans l'affirmative, de quelle façon?

---

---

---

**Questions d'ordre général**

44. Que pensez-vous de la façon dont les soins à domicile sont gérés dans la province?

---

---

---

---

45. Quels changements souhaiteriez-vous qu'on apporte au système de soins à domicile dans la province?

---

---

---

46. L'étude s'intéresse à la question de la pauvreté des femmes en rapport avec les soins à domicile. Avez-vous l'impression de vous appauvrir financièrement parce que vous accomplissez un travail de prestation de soins plutôt qu'un autre travail rémunéré?

---

---

---

---

Merci de votre collaboration.



## ANNEXE G. QUESTIONS D'ENTREVUE – BÉNÉFICIAIRES DE SOINS

### Renseignements personnels

Le présent questionnaire a pour but de recueillir des renseignements généraux sur les personnes qui participent à l'étude. Veuillez répondre à chacune des questions en remplissant l'espace prévu à cet effet ou en cochant les réponses pertinentes.

1. Âge : \_\_\_\_\_
  
2. Sexe :  
 Femme  
 Homme
  
3. Vivez-vous... ? (Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.) :  
 seule/seul  
 avec une/un partenaire (mariage, union libre) Quel âge a votre partenaire? \_\_\_\_\_  
 avec des enfants  
 avec des amies/amis  
 autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
  
4. Quelle est votre origine ethnique ou culturelle?  
 française     ukrainienne     autochtone  
 anglaise     chinoise     métisse  
 allemande     hollandaise (néerlandaise)     inuite  
 écossaise     juive     italienne  
 irlandaise     polonaise     afro-canadienne  
 autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
  
5. Échelle de revenu (Préciser : le vôtre/celui du ménage.)  

<input type="checkbox"/> 0 \$ - 4 999 \$	<input type="checkbox"/> 25 000 \$ - 29 999 \$	<input type="checkbox"/> 50 000 \$ - 54 999 \$
<input type="checkbox"/> 5 000 \$ - 9 999 \$	<input type="checkbox"/> 30 000 \$ - 34 999 \$	<input type="checkbox"/> 55 000 \$ - 59 999 \$
<input type="checkbox"/> 10 000 \$ - 14 999 \$	<input type="checkbox"/> 35 000 \$ - 39 999 \$	<input type="checkbox"/> Plus de 60 000 \$
<input type="checkbox"/> 15 000 \$ - 19 999 \$	<input type="checkbox"/> 40 000 \$ - 44 999 \$	
<input type="checkbox"/> 20 000 \$ - 24 999 \$	<input type="checkbox"/> 45 000 \$ - 49 999 \$	

### Premières expériences des soins à domicile

6. Pour quel type de problème de santé ou d'incapacité avez-vous demandé des soins à domicile? (Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> trouble cardiaque                 | <input type="checkbox"/> VIH-sida                                      |
| <input type="checkbox"/> problème respiratoire             | <input type="checkbox"/> incapacité/problemè de mobilité               |
| <input type="checkbox"/> problème intestinal/vessie        | <input type="checkbox"/> problème postopératoire (p. ex. hanche/genou) |
| <input type="checkbox"/> diabète                           | <input type="checkbox"/> santé mentale                                 |
| <input type="checkbox"/> arthrite                          | <input type="checkbox"/> cancer  |
| <input type="checkbox"/> accident cérébrovasculaire        | <input type="checkbox"/> traitement intraveineux                       |
| <input type="checkbox"/> autre (veuillez préciser) : _____ |  |

7. Depuis combien de temps recevez-vous des soins?

\_\_\_\_\_

8. Au début, vous aviez besoin de soins à domicile de façon :

- extrêmement urgente
- très urgente
- urgente
- plutôt urgente
- pas très urgente

9. La première fois, j'ai attendu l'arrivée de la personne soignante pendant :

- quelques heures
- une journée
- de deux à sept jours
- plus d'une semaine
- plus de deux semaines

10. Qui a décidé que vous aviez besoin de soins? (Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.)

- l'hôpital
- le médecin pendant que je vivais à la maison
- moi-même
- un membre de la famille
- une amie/un ami

autre (veuillez préciser : les services communautaires, la paroisse) : \_\_\_\_\_

11. Comment avez-vous fait pour vous débrouiller en attendant le début des soins?

---



---



---

12. Le type de soins a-t-il changé depuis le début? (Préciser : besoins, services, coûts.)

---



---



---

Vous trouverez ci-dessous la liste des services que vous recevez peut-être. Le programme de soins à domicile couvre les frais de certains d'entre eux, en totalité ou en partie. Les frais de certains autres services sont couverts par d'autres programmes ou par des personnes (p. ex. la Croix bleue, la paroisse, la famille, des amis). Veuillez indiquer les services que vous recevez, à quelle fréquence et qui en assume les frais.

Service	√	Fréquence (jour, semaine...)	Qui en assume les frais?	Qui devrait en assumer les frais?
Soins personnels (habillement, bains, déplacements)				
Aide à domicile (entretien ménager, courses, administration)				
Obligations familiales/Animal domestique				
Travaux à l'extérieur (p. ex. gazon, neige)				
Soins infirmiers				
Physiothérapie				
Ergothérapie				
Inhalothérapie (p. ex. oxygène à domicile)				
Orthophonie				
Autre service de réadaptation (préciser)				
Nouveaux examens médicaux (visites médicales)				

Transport adapté (p. ex. personnes âgées, fauteuils roulants)				
Bricolage, travaux d'aménagement				
Livraison de repas à domicile (p. ex. Popote roulante)				
Services d'intervention d'urgence (p. ex. le numéro 9-1-1)				
Centre de jour pour adultes/Programme de jour/Visites à domicile ou promenades				
Services de relève				
Santé mentale/Travail social/Psychologue/Psychiatre				
Équipement (p. ex. marchette, siège de baignoire)				
Médicaments d'ordonnance				
Livraison de médicaments, d'équipement, de fournitures médicales				
Autre (veuillez préciser)				

13. Qui coordonne les services de soins à domicile que vous recevez?
- moi-même
- un membre de la famille
- une/un bénévole
- une/un prestataire de soins (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
- autre (veuillez préciser) : \_\_\_\_\_
14. Quand j'ai une question, un problème ou une plainte au sujet des soins à domicile, je sais à qui m'adresser pour obtenir satisfaction. (Préciser : Si vous aviez un problème avec une personne soignante, que feriez-vous?)
- tout à fait d'accord

- d'accord
  - neutre
  - pas d'accord
  - pas du tout d'accord
- Commentaires :

---



---

15. J'ai le sentiment qu'on répond à mes besoins.

- tout à fait d'accord
  - d'accord
  - neutre
  - pas d'accord
  - pas du tout d'accord
- Commentaires :

---



---

16. En général, avez-vous toujours affaire aux mêmes personnes soignantes? (Évaluer la continuité des services : mêmes personnes soignantes, mêmes organismes de soins, taux de roulement, changements soudains dans les soins auxquels vous avez droit.)

- Oui
- Non

Si vous avez répondu non, veuillez expliquer pourquoi. \_\_\_\_\_

---

17. Avez-vous, vous-même et votre famille, votre mot à dire sur le choix de la personne payée pour vous donner des soins à domicile?

- Oui
- Non

Commentaires :

---



---

### Questions financières

18. Les soins à domicile dont vous avez besoin entraînent-ils des dépenses supplémentaires pour vous-même ou pour les membres de votre famille?

- Oui
- Non

Si vous avez répondu oui, quels types de problèmes avez-vous? \_\_\_\_\_

---



---

## Santé et sécurité

19. Vous sentez-vous en sécurité quand vous recevez des soins à domicile?

très peu en sécurité

peu en sécurité

neutre

plutôt en sécurité

tout à fait en sécurité

Pouvez-vous préciser? (Explorer les questions suivantes : la violence physique, la fatigue, l'isolement, protection contre la violence de membres de la famille ou de personnes soignantes.) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

20. Que faire pour que vous vous sentiez plus en sécurité?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

21. En plus des soins à domicile, quels organismes ou quelles personnes vous viennent en aide de façon régulière? (Veuillez cocher toutes les réponses pertinentes.)

des membres de la famille (veuillez préciser le lien de parenté : p. ex. mère)

\_\_\_\_\_

amis :       femmes       hommes

bénévole :     femme       homme

la paroisse

autre (veuillez préciser) :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

22. Quel type d'activité vous aident-elles/ils à faire?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

23. À part ces personnes ou organismes, qu'est-ce qui a pu vous aider à composer avec la situation (p. ex. ressources, passe-temps)?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

24. Êtes-vous inquiète/inquiet quand vous entendez parler de changement dans les soins à domicile?

---

---

---

---

25. Quels changements souhaiteriez-vous dans les soins à domicile ou les soins familiaux?

---

---

---

---

---

26. Avez-vous d'autres questions ou des commentaires?

Projets financés en vertu du Fonds de recherche en matière de politiques de Condition féminine  
Canada

Appel de propositions : **Réduire la pauvreté chez les femmes : Options, orientations et cadres  
stratégiques en matière de politiques**

*La capacité de bâtir : accroître la participation économique des femmes par le biais du logement*  
Sharon Chisholm, Laura C. Johnson, Allison Ruddock et Leslie Stern

*La politique sociale, l'inégalité entre les sexes et la pauvreté*  
Lorraine Davies, Julia Ann McMullin et William R. Avison

*Les coûts cachés de la prestation informelle de soins aux personnes âgées : de programme d'action  
national et la situation économique des prestataires de soins*  
Janet Fast, Norah Keating et Jacqueline Eales

***La nature changeante des soins à domicile et son incidence sur la vulnérabilité des femmes  
à la pauvreté***

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

*La configuration assistancielle précise de droits et de devoirs entre les femmes et l'État du Canada  
et au Québec*  
Sylvie Morel

*Réduire la pauvreté chez les femmes : options, orientations et cadres stratégiques en matière de  
politiques*

Centre canadien de politiques alternatives - C.-B. (CCPA-BC)  
Jane Pulkingham et Gordon W. Ternowetsky

*Réduire la pauvreté chez les femmes âgées : les possibilités offertes par les politiques en matière  
de revenu de retraite*

Monica Townson

*La dynamique de la pauvreté chez les femmes au Canada*

Conseil canadien de développement social (CCDS) - Katherine Scott, Jean Kunz et Spryidoula  
Tsoukalas

*Les impacts de la loi sur l'équité salariale québécoise sur les travailleuses non syndiquées*

Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail du Québec (CIAFT) Thérèse Ste-Marie,  
Daina Green, Jeannine McNeil, Marie-Chantal Girard, Claudine Bienvenu