

POUR UN
VIRAGE
AMBULATOIRE
QUI RESPECTE
LES FEMMES

Mai 2000

Le présent avis a été adopté par les membres du Conseil du statut de la femme lors de l'assemblée du 28 avril 2000.

Les membres du Conseil étaient alors Diane Lavallée, présidente, Lyse Brunet, Bibiane Courtois, Claire Deschênes, Ghyslaine Fleury, Christine Fréchette, Danielle Labrie, Régine Laurent, Chantal Maillé, Jacqueline Nadeau-Martin et Carolyn Sharp.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication sont autorisées, à la condition d'en mentionner la source.

Le Conseil du statut de la femme est un organisme de consultation et d'étude créé en 1973. Il donne son avis sur tout sujet soumis à son analyse relativement à l'égalité et au respect des droits et du statut de la femme. L'assemblée des membres du Conseil est composée de la présidente et de dix femmes provenant des associations féminines, des milieux universitaires, des groupes socio-économiques et des syndicats.

Recherche et rédaction
Marie Moisan

Collaboration
Ginette Plamondon

Soutien technique
Francine Bérubé

Conseil du statut de la femme
Service des communications
8, rue Cook, 3^e étage
Québec (Québec) G1R 5J7

Téléphone : (418) 643-4326
Téléphone : 1 800 463-2851
Télécopieur : (418) 643-8926
Internet : <http://www.csf.gouv.qc.ca>
Courrier électronique : publication@csf.gouv.qc.ca

Dépôt légal — 2000
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN : 2-550-36163-6

© Gouvernement du Québec

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
CHAPITRE PREMIER — QUELQUES CONSIDÉRATIONS PRÉLIMINAIRES....	7
1.1 L’approche retenue dans l’avis	7
1.2 Difficultés liées à certaines différences d’intérêts entre des catégories de femmes ..	8
CHAPITRE II — AMÉLIORER LE VIRAGE POUR LES FEMMES USAGÈRES ..	11
2.1 Pour une meilleure préparation à l’hôpital et pour la continuité dans les services....	11
2.2 Pour des services ambulatoires répondant aux besoins des femmes usagères	14
2.2.1 Prévention et groupes ayant des besoins particuliers	14
2.2.2 Non à la privatisation : des services ambulatoires publics à développer.....	15
2.3 Faciliter l’accès aux médicaments en assurant la viabilité du régime d’assurance-médicaments	21
CHAPITRE III — AMÉLIORER LE VIRAGE POUR LES FEMMES AIDANTES..	23
3.1 Ne pas forcer l’engagement des aidantes.....	23
3.2 Reconnaître les besoins de services des aidantes	24
3.3 Non au transfert d’actes professionnels vers les aidantes.....	26
3.4 Entendre la voix des aidantes.....	27
3.5 Reconnaître la valeur du travail d’aidante	28
3.5.1 Remarques préliminaires	29
3.5.2 Soutenir les aidantes du virage dans la conciliation travail-famille	30
3.5.3 La bonification du régime de retraite des aidantes	32
3.5.4 De meilleurs services publics plutôt que le paiement des aidantes	32
3.6 La désexisation de l’aide.....	35

CHAPITRE IV — AMÉLIORER LE VIRAGE POUR LES FEMMES TRAVAILLEUSES	37
4.1 Les travailleuses du réseau : combattre la surcharge, réduire les risques pour la santé et la sécurité et développer les emplois	37
4.2 Travailleuses des entreprises d'économie sociale : soutenir les EES pour leur permettre d'assurer de bonnes conditions de travail.....	39
4.3 Respecter l'autonomie et la mission des groupes communautaires et de leurs bénévoles	43
CONCLUSION	47
LISTE DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME	51
BIBLIOGRAPHIE	55

INTRODUCTION

Le virage ambulatoire, que nous appelons aussi « déshospitalisation », est l'un des éléments principaux de la transformation récente du système de santé et de services sociaux au Québec. Il consiste à écourter ou même à éviter les séjours hospitaliers en donnant davantage de services plus près des milieux de vie, au CLSC ou au domicile des personnes déshospitalisées. Il y a quelques mois, le Conseil du statut de la femme (CSF) publiait une recherche sur les conséquences du virage ambulatoire pour les femmes¹. Nous décrivions alors les effets du virage en santé physique et en périnatalité pour les patientes, les aidantes et les travailleuses. Nous soulignons que, même si les femmes et les groupes de femmes en général appuient la philosophie du virage qui veut rapprocher les soins des milieux de vie et favoriser l'autonomie des personnes, ils sont très critiques de la réalité du virage. Marqué au coin du déficit budgétaire et de la rationalité économique, celui-ci permet en fait à l'État d'économiser sur le dos des femmes.

Les femmes utilisatrices des services de santé sont davantage touchées que les hommes par le virage. En périnatalité, elles sont les premières concernées par les séjours écourtés à l'hôpital lors d'un accouchement et par les lacunes dans le suivi à domicile. En santé physique générale, comme les femmes vivent plus longtemps, qu'elles habitent plus souvent seules, qu'elles utilisent plus le système de soins, qu'elles assument souvent une part plus grande des responsabilités parentales et qu'elles sont plus pauvres que les hommes, elles sont davantage affectées qu'eux.

La recherche du Conseil a permis de cerner les conséquences négatives du virage pour les femmes usagères. Dans le cadre des séjours hospitaliers écourtés, elles ne sont pas toujours informées et préparées à recevoir des soins à domicile, leurs conditions de vie ne sont pas assez souvent prises en considération, l'arrimage des services entre l'hôpital et le CLSC qui doit prendre le relais est déficient, le suivi à domicile n'est pas toujours assez rapide ou intense, notamment en ce qui concerne les services sociaux, la réadaptation et les soins personnels, et de nouveaux coûts incombent désormais aux personnes déshospitalisées.

Les femmes sont aussi mises spécialement à contribution comme aidantes dans le cadre du virage ambulatoire. En effet, les recherches démontrent que ce sont majoritairement les femmes qui prodiguent les soins aux déshospitalisés qui nécessitent de l'aide. Bien que nous croyons que ce soutien ne devrait pas échoir uniquement aux femmes, force est de constater que les hommes participent peu à la dispensation de soins aux proches. Les ressources insuffisantes consenties au virage forcent les femmes à s'occuper de leurs proches déshospitalisés. Les tâches d'aidante reviennent « naturellement » aux femmes puisqu'elles s'inscrivent dans le prolongement de leur rôle social traditionnel de soins aux autres. Les femmes étaient déjà les aidantes principales de leurs proches âgés en perte d'autonomie et des membres de la famille qui ont des problèmes de santé mentale; avec le virage, les voilà en plus appelées à donner des soins physiques aux personnes

¹ Conseil du statut de la femme. *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, [recherche et rédaction : Marie Moisan], Québec, le Conseil, 1999.

déshospitalisées. Source importante de stress, ce nouveau rôle d'aidante-soignante peut avoir des conséquences sur la santé et le bien-être des femmes, sur leur vie sociale, sur leur vie au travail et sur leur revenu.

Enfin, comme nous le soulignons dans la recherche, les femmes subissent les conséquences du virage à titre de travailleuses. Les salariées et les bénévoles oeuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux, tant dans le réseau de services publics que dans les organismes communautaires, sont très majoritairement des femmes. Les bouleversements dans la dispensation des services avec le virage et la précarité d'emplois qui les accompagnent, la formation insuffisante pour accomplir les nouvelles tâches, les risques accrus de blessures et de violence dans les services à domicile, la surcharge de travail conséquente aux réductions de personnel et-ou à l'augmentation des responsabilités de certains établissements, le « dumping » ressenti par les organismes communautaires et leurs bénévoles qui se plaignent d'être le déversoir des services publics débordés, sont autant de facteurs associés au virage qui pèsent particulièrement lourds sur les femmes.

À la suite de ces constats, où doit-on aller? Comment réorienter le virage ambulatoire pour qu'il soit vraiment respectueux des besoins des femmes? Le présent avis a pour but de répondre à ces questions. S'appuyant sur la recherche évoquée plus haut, approfondissant certains aspects comme les dilemmes entourant les mesures possibles de soutien financier aux aidantes, s'inspirant de revendications déjà formulées par des chercheuses ou par des organisations comme la Coalition féministe pour une transformation du réseau de la santé et des services sociaux ou l'AFÉAS, le Conseil formule ici des recommandations au gouvernement. Il s'adresse plus particulièrement au ministère de la Santé et des Services sociaux, maître d'œuvre du virage ambulatoire, pour tenter d'induire des changements dans les services aux usagères, dans le soutien aux aidantes et dans les conditions des travailleuses et des bénévoles.

Le premier de ces changements a trait à la reconnaissance des conséquences particulières du virage ambulatoire sur les femmes comme groupe social. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a commencé à s'intéresser à ces conséquences particulières, mais tout le virage ambulatoire a été mis en place sans en tenir compte. C'est pourquoi, d'entrée de jeu et dans la logique de la démonstration qui précède sur les effets négatifs du virage sur les femmes comme usagères, comme aidantes et comme travailleuses, le Conseil recommande :

- 1. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux recoure systématiquement à une analyse différenciée selon le sexe dans ses politiques, ses programmes, ses recherches et ses évaluations, et plus spécialement dans toutes ses analyses et ses actions touchant le virage ambulatoire.**

CHAPITRE PREMIER — QUELQUES CONSIDÉRATIONS PRÉLIMINAIRES

Avant d'aborder les pistes d'action privilégiées par le Conseil pour améliorer le virage ambulatoire, il convient de décrire brièvement l'approche retenue dans l'avis. Il faut aussi exposer certaines difficultés qui entourent le choix de traiter ici successivement, mais de façon séparée, des recommandations qui touchent les femmes comme usagères, comme aidantes et comme travailleuses.

1.1 L'approche retenue dans l'avis

L'approche privilégiée dans le présent avis du Conseil sur le virage ambulatoire est ancrée dans une perspective de la santé des femmes dont les mots-clés sont l'autonomie, le contrôle du corps, l'humanisation et la démocratisation des soins, la démedicalisation. On voit pourquoi l'idéologie du virage, qui prétend rompre avec l'hospitalocentrisme traditionnel du système de santé, rapprocher les services des milieux de vie, favoriser la prise en charge individuelle et communautaire, a un côté très séduisant pour les femmes. Nous avons cependant exposé dans la recherche comment l'invocation de l'autonomie, de la responsabilisation et de la démocratisation ont en fait servi à cautionner un délestage de certaines responsabilités de l'État au détriment des familles et des femmes. Le concept d'*empowerment*, de plus en plus évoqué, ne sert bien souvent qu'à masquer le fait qu'on renvoie l'individu à lui-même pour maintenir ou recouvrer sa santé. Il peut même signifier une *perte* de pouvoir pour les personnes qui en ont déjà le moins, notamment les femmes qui sont pauvres ou qui vivent une double discrimination en lien avec leur origine ethnique, par exemple.

L'approche retenue par certains chercheurs qui s'intéressent à la santé des femmes est aussi critique de la course effrénée au développement technologique. Sans nier l'apport des découvertes scientifiques dans le traitement de plusieurs maladies, cette approche veut mettre en garde contre une certaine déshumanisation qui pourrait découler de la technologisation et entraîner la perte de contrôle des femmes sur leur propre corps au profit des « experts ». Or, en plus de bouleverser les lieux intimes en fonction des tâches de prise en charge², le virage est, pour plusieurs chercheurs, un autre moment de la désappropriation des femmes de leurs savoirs traditionnels. Avec le virage, les aspects techniques des soins pénètrent les demeures, les traditionnels aide et réconfort donnés par les femmes à leurs proches malades ne suffisent plus, il faut savoir faire des pansements, donner des injections, surveiller les machines. De plus, l'ampleur de l'effort exigé de la part des aidantes peut parfois amener certains malades à se sentir coupables de constituer un poids pour leurs proches.

Le mouvement pour la santé des femmes est de plus animé par des valeurs d'équité et de justice sociale. Il est conscient des déterminants sociaux de la santé et du fait que les

² Voir Nicole BOUCHARD, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY. « Des femmes et des soins. L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 1999, p. 63-81.

problèmes sociosanitaires touchent davantage les pauvres que les riches. C'est pourquoi notre analyse du virage ambulatoire se doit d'être très critique des effets néfastes de la privatisation en santé et en services sociaux, qui renforcent les inégalités. Le virage, s'il continue d'être dominé par des objectifs d'économie de ressources publiques, risque en fait de multiplier les sources d'inégalité en santé : inégalités reposant sur la capacité de payer si les malades à domicile sont contraints de s'acheter les services qu'ils peuvent pour combler l'aide insuffisante fournie par l'État; inégalités reposant sur la capacité à défendre ses droits et à faire valoir ses besoins si, dans un contexte de ressources limitées, ceux qui crient le plus fort réussissent à obtenir des services que d'autres se voient refuser; inégalités en termes de réseau social, si les soins dépendent de la bonne volonté des proches à les dispenser.

1.2 Difficultés liées à certaines différences d'intérêts entre des catégories de femmes

La facture de l'avis est sensiblement la même que celle qui avait été choisie pour la recherche, et les constats et recommandations visent trois catégories de femmes : les femmes-usagères, les femmes-aidantes et les femmes-travailleuses³. Le virage ambulatoire touche en effet les femmes dans ces trois principaux rôles qu'elles peuvent jouer simultanément ou successivement; de plus, cette subdivision est devenue un « classique ». Même si elle est commode, elle n'en pose pas moins cependant quelques difficultés.

D'abord, elle gomme certaines différences à l'intérieur même de chaque catégorie. Or, les conséquences du virage ne sont pas les mêmes si on est une usagère qui subit une chirurgie d'un jour pour un problème mineur, vivant à proximité des services, ayant un conjoint ou des proches qui peuvent s'occuper des enfants, que si on est une usagère pauvre, âgée, seule, souffrant d'une maladie chronique pour laquelle la déshospitalisation rapide est assortie d'un besoin important de services à domicile. Pour les femmes aidantes, les différences peuvent être du même ordre : tout un ensemble de facteurs influe sur l'expérience. La durée de l'aide est un facteur particulièrement important. C'est pourquoi les recommandations formulées au sujet des aidantes dans le cadre étroit du virage ambulatoire ne seront pas en tous points identiques à celles qui pourraient viser les aidantes auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Pourtant, ces deux groupes de femmes ne sont pas non plus totalement distincts : des personnes âgées en perte d'autonomie vivent des déshospitalisations et les aidantes sont confrontées avec des besoins d'aide à la fois « chroniques » et aigus.

Les différences entre les travailleuses peuvent rendre encore plus complexe la recherche de pistes d'action à privilégier dans le virage. On n'a qu'à penser aux luttes corporatistes entre des groupes de travailleuses comme les infirmières et les infirmières auxiliaires, ou aux récriminations de certaines travailleuses sociales qui se sentent désappropriées de

³ Contrairement à ce qui avait été fait dans la recherche, nous avons ici retenu les termes « usagères » ou « utilisatrices » parce qu'ils nous semblent décrire mieux l'expérience des femmes qui reçoivent des soins. Nous préférons cette appellation à celle de « patientes » qui a une certaine connotation de passivité et à celle de « bénéficiaires » qui nous apparaît trop bureaucratique.

leur champ d'action particulier dans le cadre du virage. On peut penser aussi aux résistances de plusieurs salariées du réseau public devant la multiplication des entreprises d'économie sociale (EES) en aide domestique. La crainte des premières de voir l'État se délester de plus en plus des services à domicile pour les confier aux moins coûteuses EES, et la peur de perdre, à terme, son emploi, est légitime. L'espoir d'autres femmes de trouver des emplois accessibles et de qualité dans une EES et de sortir ainsi de l'assistance-emploi est, lui aussi, très légitime.

Il peut aussi exister des intérêts différents *entre* les catégories de femmes selon qu'elles sont usagères, aidantes ou travailleuses. Ces intérêts différents complexifient la recherche de solutions « bonnes pour les femmes ». Les besoins des femmes travailleuses ne sont pas toujours immédiatement identiques à ceux des femmes usagères. Par exemple, en économie sociale, un salaire intéressant pour la travailleuse qui fait l'entretien domestique signifie des services plus coûteux pour l'utilisatrice qui la paie. Autre exemple : des femmes handicapées veulent embaucher elles-mêmes une employée de leur choix et conserver un grand contrôle sur l'exécution du travail; des « employées » pourraient préférer un rapport de pouvoir moins direct, médiatisé par une institution qui peut leur assurer un certain soutien en cas de conflit. Des débats virulents de cette nature ont opposé, en Angleterre, des représentants et des représentantes de personnes handicapées à des associations d'aidantes et de travailleuses⁴. Des militantes pour les femmes handicapées reprochent aux chercheuses de réduire le débat sur les soins à domicile aux conséquences en termes de fardeau pour les aidantes non handicapées et non âgées, sans prendre en considération le point de vue des femmes âgées ou handicapées⁵. Les conflits d'intérêts entre catégories de femmes s'illustrent aussi dans le fait que des usagères *veulent* être à domicile, elles préfèrent souvent l'aide des proches à celle d'étrangers, elles ne sont pas toujours d'accord à être « gardées » ou à séjourner dans une ressource institutionnelle pour donner du répit aux aidantes.

Comment alléger les tensions que nous venons d'évoquer entre les femmes utilisatrices, aidantes et travailleuses? En ce qui concerne les femmes aidantes et les femmes usagères, il faut peut-être reconnaître qu'il ne s'agit pas là de deux catégories étanches de femmes mais plutôt de deux moments distincts de la vie de la plupart des femmes : les utilisatrices ont très souvent l'expérience de ce que c'est que d'être aidantes, ce qui explique peut-être partiellement le désir des femmes, noté dans les recherches⁶, de ne pas être « lourdes » pour leurs proches, de ne pas déranger, et de recevoir des services publics plutôt que de dépendre de leur famille. Quant aux tensions qui peuvent opposer travailleuses et usagères-consommatrices de services, il faut convenir que l'amélioration des services

⁴ Clare UNGERSON. « Morals and Politics in "Payments for Care" : An Introductory Note », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 43-49.

⁵ Jenny MORRIS. « Feminist Research and Informal Care », *Women and Social Policy. A Reader*, deuxième édition, sous la direction de Clare Ungerson et Mary Kember, London, MacMillan, 1997, p. 359-368.

⁶ Clare UNGERSON. *Op. cit.*, 1994; voir aussi AFÉAS, Denyse CÔTÉ, Éric GAGNON, Claude GILBERT, Nancy GUBERMAN, Francine SAILLANT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1998.

pour les usagères dans le virage ne saurait se faire aux dépens des travailleuses, par exemple, par la multiplication des travailleuses mal payées donnant des services à domicile. Pareille option comporte d'ailleurs des revers aussi pour les utilisatrices : celles-ci ont intérêt à recevoir des services par du personnel formé, stable et compétent. Il en va de la qualité des services. Convenons donc qu'en dépit de certaines tensions qui peuvent opposer parfois les femmes usagères, aidantes et travailleuses, tensions qu'il faut éviter d'occulter, une communauté d'intérêt unit à bien des égards ces trois « catégories » de femmes. La mise en place de services de qualité, personnalisés, variés, gratuits, rendus par des travailleuses bien rémunérées est globalement dans l'intérêt de toutes. Avec cette réflexion en tête, nous aborderons maintenant chacune des trois catégories de femmes touchées par le virage ambulatoire.

CHAPITRE II — AMÉLIORER LE VIRAGE POUR LES FEMMES USAGÈRES

Plusieurs sondages montrent une satisfaction globale assez élevée face aux services reçus dans le cadre du virage ambulatoire. Dans la recherche qui a précédé cet avis, nous avons émis des réserves sur la validité de ces sondages. Nous avons aussi mis en lumière les différents problèmes du virage ambulatoire qui touchent les femmes usagères et qui ressortent des études disponibles. Nous résumerons brièvement d'abord les difficultés reliées au séjour hospitalier et à l'arrimage imparfait entre l'hôpital et le CLSC qui doit prendre le relais après le retour à domicile, et nous proposerons les changements requis. Ensuite, nous aborderons les problèmes dans les soins et les services à domicile eux-mêmes.

2.1 Pour une meilleure préparation à l'hôpital et pour la continuité dans les services

Le virage vise à écourter ou à éviter les hospitalisations. Dans certains cas, on est passé de durées d'hospitalisation de 53 jours à 19 jours pour une fracture de la hanche, de 104 à 48 jours pour une greffe hépatique⁷. Le séjour à l'hôpital pour un accouchement vaginal est désormais de 48 heures. Avec des traitements comme l'antibiothérapie intraveineuse à domicile et avec la chirurgie d'un jour, on évite carrément l'hospitalisation. Des sondages auprès d'usagers du virage font cependant état de complications et de visites à l'urgence après une déshospitalisation rapide. En 1996, le Conseil d'évaluation des technologies de la santé mentionnait qu'on aurait surestimé l'efficacité et la sécurité de certaines pratiques dans le virage ambulatoire⁸. Il soulignait aussi le manque d'études sur les populations vulnérables quand des techniques ambulatoires sont évaluées. Compte tenu de cette réalité, le CSF recommande :

2. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure de l'évaluation systématique des courts séjours et de leurs conséquences possibles en termes de nouvelles utilisations du système de soins par la population en général et par les clientèles vulnérables en particulier.

Des utilisatrices du virage ont parfois l'impression d'être renvoyées trop tôt chez elles. Elles notent aussi qu'on tient peu compte de leurs conditions de vie à domicile, du genre de logement qu'elles occupent, de l'aide dont elles disposent ou dont elles ne disposent pas. Bien que ce genre de critères figure dans différents programmes du virage ambulatoire, plusieurs nous disent qu'il a très peu de poids dans la réalité. Des intervenantes de CLSC ruraux, qui connaissent bien leurs clients et leurs conditions de vie, déplorent ne pas être davantage consultées par le personnel qui gère les départs de

⁷ Carole MERCIER. « Le virage ambulatoire et ses impacts sur la profession infirmière », conférence prononcée dans le cadre du colloque *Le virage ambulatoire : du discours à la réalité*, organisé par les Éditions Yvon Blais inc., Montréal, 1996.

⁸ Conseil d'évaluation des technologies de la santé. *Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires*, Montréal, CÉTSQ, 1996.

l'hôpital (médecins, travailleuses sociales, infirmières). Même si l'hôpital n'est pas un hôtel et que les critères cliniques sont centraux pour décider d'un départ, les dimensions sociales et économiques du milieu de vie doivent aussi être appréciées à leur juste valeur. Pour toutes ces raisons, le Conseil recommande :

3. Que le MSSS sensibilise les hôpitaux et leur personnel de liaison à l'importance d'adopter et de respecter, dans les programmes du virage ambulatoire, des critères socio-économiques pour décider du congé hospitalier.

Par ailleurs, on fait parfois aussi peu de cas de la capacité des usagères à s'administrer elles-mêmes des traitements, à surveiller leur état de santé. Celles-ci se plaignent d'être peu consultées, de manquer d'information sur les signes d'une complication, sur les ressources à contacter, le cas échéant. Tous ces éléments sont pourtant importants pour donner aux utilisatrices un sentiment de bien-être et de sécurité qui peut avoir une incidence sur la guérison. Paradoxalement, le virage crée des situations où les usagères et les usagers doivent être mieux informés et formés qu'avant quand ils retournent à domicile, alors que les courts séjours et la surcharge du personnel rendent l'enseignement justement plus difficile. On doit absolument informer au maximum les usagères avant leur départ de l'hôpital, tout en respectant leur capacité de retenir l'information et de faire les apprentissages requis. Le Conseil recommande :

4. Que le MSSS rappelle aux hôpitaux de s'assurer que, avant de donner leur congé aux usagères, l'information dont elles peuvent avoir besoin (consignes à suivre, évolution prévisible de leur état, ressources à contacter le cas échéant...) est accessible et comprise, qu'elle est remise par écrit et qu'un suivi sera fait par l'hôpital ou le CLSC après le retour à la maison.

À l'instar de l'AFÉAS, pour faciliter aux utilisatrices l'exercice de leurs droits et pour sensibiliser le personnel, le Conseil demande aussi :

5. Que les droits des usagères et des usagers soient affichés bien en vue dans les hôpitaux et qu'ils soient remis par écrit à chaque usagère et usager lors de leur admission.

À la sortie de l'hôpital, les utilisatrices font aussi face à certains problèmes. L'un de ceux-ci est de devoir retourner à domicile parce qu'elles n'ont plus besoin des soins actifs donnés à l'hôpital, sans toutefois avoir recouvré assez d'autonomie pour s'occuper d'elles-mêmes en toute sécurité. Elles ont alors besoin de l'aide plus ou moins intensive de proches. On peut penser à des personnes qui souffrent d'une maladie pulmonaire chronique, par exemple, qui sont hospitalisées à la suite d'une crise et qui sont renvoyées à domicile alors qu'elles sont encore très faibles. Ces personnes bénéficieraient de maisons de convalescence équipées pour leur fournir les services requis par leur état. Ce genre de ressources existe au Québec. Celles qui appartiennent au réseau public sont peu nombreuses, les listes d'attente sont longues pour y accéder. L'hébergement n'y est pas gratuit. À côté de ces ressources publiques, existent des maisons de convalescence

privées dont le coût est prohibitif pour une partie importante de la population, à moins d'avoir une assurance privée qui couvre ce genre de services.

Le Conseil est d'avis que la convalescence dans une ressource spécialisée, quand elle est médicalement nécessaire ou quand le retour à domicile doit être retardé, devrait être conçue comme un prolongement de l'hospitalisation et, à ce titre, être gratuite. Ce type de ressources permettrait à l'État d'économiser puisqu'il ne requerrait pas le niveau de soins spécialisés et intensifs que l'on retrouve à l'hôpital. Il faut néanmoins être conscients que, comparativement au renvoi de l'usagère à domicile avec relativement peu d'heures de soins fournies par le CLSC et la « conscription » des proches, la maison de convalescence signifie un accroissement de coûts publics. Le Conseil est d'avis qu'il s'agit toutefois d'un choix de société qui assurera un meilleur recouvrement de la santé aux utilisatrices et aux utilisateurs et qui soulagera les femmes du rôle d'aidantes quasi obligé qu'on leur impose. C'est pourquoi le Conseil recommande :

6. Que le MSSS mette sur pied des maisons de convalescence gratuites pour les usagères et les usagers qui n'ont plus besoin d'être hospitalisés mais dont l'état de santé ou la situation personnelle ne permet pas un retour à domicile, afin de préserver leur bien-être, leur autonomie et leur sécurité.

Bien que très souvent les usagères et les usagers qui sont déshospitalisés et qui ont besoin de support lors de leur retour à domicile préfèrent être aidés par une personne proche, certains souhaitent utiliser les services institutionnels. Les CLSC devraient donc vérifier périodiquement si l'usagère ou l'utilisateur désire toujours recevoir de l'aide par une personne proche ou s'il ne préfère pas plutôt être aidé par le biais de services institutionnels.

Un autre problème souvent mentionné après la sortie de l'hôpital, c'est la discontinuité dans les soins et les services qui fait que des utilisatrices ne reçoivent pas de services après l'hospitalisation, ou les reçoivent trop tard. L'insécurité peut alors devenir très éprouvante, les complications peuvent survenir. La discontinuité est liée au mauvais « arrimage » entre les centres hospitaliers et les CLSC qui doivent généralement prendre le relais après le retour à domicile. Des intervenantes des CLSC se plaignent de n'être pas toujours informées à temps pour pouvoir organiser les services dès le retour à domicile, ni d'avoir toute l'information requise pour exercer leur rôle. Par ailleurs, des ressources communautaires critiquent le « dumping » de certains établissements publics qui leur envoient sans les consulter des usagères en besoin élevé de services et auxquelles elles ne sont pas habilitées à répondre. La concertation requise pour assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile est une condition essentielle pour la réussite du virage. Même si elle dépend de la bonne volonté des différents acteurs du virage et qu'elle ne peut être décrétée d'en haut, le Conseil recommande :

- 7. Que le MSSS prenne les mesures nécessaires pour favoriser la concertation des établissements publics entre eux et avec les ressources communautaires, dans le respect de l'autonomie et de la mission de celles-ci, afin d'assurer une meilleure continuité dans les services offerts aux usagères dans le cadre et aux usagers du virage ambulatoire.**

Dans le domaine de la périnatalité, cette concertation doit permettre d'assurer un suivi systématique et rapide de toutes les femmes après un accouchement. Ce suivi postnatal est en effet la principale condition de succès du virage vers le court séjour (48 heures) au moment de l'accouchement; or, il requiert une collaboration étroite entre l'hôpital ou la maison des naissances et le CLSC, collaboration qui ne se matérialise pas toujours. Actuellement, le suivi systématique n'est pas assuré sur tout le territoire du Québec. Le MSSS, conscient de cette situation, a travaillé à des balises pour l'organisation des services dans les programmes de congé précoce en périnatalité. Il y propose notamment des normes pour que toutes les nouvelles mères reçoivent, rapidement après le retour à domicile, la visite d'une infirmière. Il reste à voir à l'application de ces normes. Le Conseil recommande :

- 8. Que le MSSS s'assure que la concertation des services publics se fasse entre eux et avec les organismes communautaires sur tout le territoire du Québec, afin que les nouvelles mères reçoivent, après le départ du lieu d'accouchement, un suivi rapide et aussi intense que leurs besoins le nécessitent.**

2.2 Pour des services ambulatoires répondant aux besoins des femmes usagères

2.2.1 Prévention et groupes ayant des besoins particuliers

Avant d'aborder les améliorations à apporter aux services après le retour à domicile, il faut souligner que le virage a eu des effets sur le genre de soins apportés par les CLSC à la population. Plusieurs intervenantes ont en effet souligné que le virage ambulatoire a drainé les ressources des CLSC vers des activités de nature curative, au détriment des activités de prévention qui sont en principe une mission centrale des CLSC. La situation est également notée du côté des centres de santé qui desservent les communautés autochtones du Québec⁹. Ces centres de santé, qui relèvent du gouvernement fédéral, sont voués à la promotion et à la prévention. Or, avec le virage, ils seront de plus en plus appelés à donner des soins curatifs aux personnes de leurs communautés qui auront connu un séjour écourté à l'hôpital. Cela soulève certaines questions sur les façons d'assurer la qualité des soins¹⁰. Au-delà de ces questions, cependant, c'est toute la

⁹ Service de consultants autochtones. *Impact du virage ambulatoire dans les communautés autochtones du Québec. État de la situation*, (s.é), (s.l.), août 1996.

¹⁰ Les centres de santé sont souvent isolés géographiquement et desservent des populations peu nombreuses. Se pose donc la question de la masse critique d'interventions requise pour que les intervenantes acquièrent et conservent les compétences nécessaires, ainsi que la question de la formation et de l'accès au matériel nécessaire, tout cela pour assurer des soins de qualité aux usagères et aux usagers du virage.

problématique de l'érosion de la mission de prévention qui nous interpelle. Dans l'intérêt de toutes les femmes du Québec, le Conseil recommande :

9. Que le MSSS s'assure, malgré la mise en œuvre du virage ambulatoire, que les CLSC et les centres de santé des communautés autochtones continuent à répondre à leur mission première de prévention.

Le virage ambulatoire pose aussi des défis en termes d'adaptation des services à des groupes qui ont des besoins particuliers. C'est le cas des personnes éprouvant des difficultés de communication, notamment les personnes sourdes. Ces individus connaissent des problèmes sérieux dans leurs relations avec les différents intervenants du système de santé qui ne sont pas formés pour répondre à cette clientèle. Pour les membres des communautés culturelles, il est également difficile de recevoir l'aide appropriée en santé à cause des problèmes linguistiques et culturels de communication. Les problèmes de communication sont une source de malentendus : la difficulté des personnes qui parlent peu ou pas le français ou l'anglais à gérer leur maladie dans le sens souhaité par les professionnels est considérée comme de la résistance¹¹. Certains hôpitaux ont fait des efforts pour mieux répondre aux besoins de leur clientèle multiculturelle; avec le virage, c'est toute une autre série d'intervenantes et d'intervenants qui doit être formée et sensibilisée. Le Conseil recommande :

10. Que les régies régionales facilitent les recours à des interprètes pour les personnes qui éprouvent des difficultés de communication, notamment les personnes sourdes.

11. Que les régies régionales veillent, de concert avec les organismes regroupant des personnes de communautés culturelles, à faciliter le recours aux interprètes et à assurer une formation en intervention interculturelle aux salariés et aux bénévoles qui donnent des services à des personnes des communautés culturelles.

2.2.2 Non à la privatisation : des services ambulatoires publics à développer

Par ailleurs, depuis le début du virage, l'augmentation et l'alourdissement des clientèles ambulatoires ne se sont pas traduits par une hausse proportionnelle du personnel ni des ressources financières affectées au virage. Les budgets des CLSC pour les soins à domicile se sont accrus, comme ceux alloués aux ressources communautaires, mais pas suffisamment pour répondre aux nouveaux besoins. Des infirmières de CLSC surchargées se disent contraintes de consacrer moins de temps à chaque usagère et de limiter les visites de suivi. Des activités de prévention, comme les rencontres prénatales, ne sont souvent plus gratuites. Les services de réadaptation gratuits ne peuvent répondre aux demandes, les besoins psychosociaux des utilisatrices sont traités comme secondaires. La quantité de soins personnels offerts (aide au lever et au coucher, bain,

¹¹ Joan M. ANDERSON. « Empowering Patients : Issues and Strategies », *Social Science and Medicine*, vol. 43, n° 5, p. 697-705.

préparation de repas avec diète...) soulève des questions : par exemple, un bain par semaine semble insuffisant pour assurer l'hygiène et le confort des personnes déshospitalisées, pourtant c'est fréquemment la norme. Quant à l'entretien domestique, il est de moins en moins offert par les CLSC; les personnes déshospitalisées, comme les personnes âgées en perte d'autonomie, doivent le plus souvent acheter ces services.

Ces constats nous amènent à la question cruciale du rôle de l'État dans le virage ambulatoire. Il faut le reconnaître : comme les services publics, universels et gratuits ne suffisent pas à la demande, des services privés, tantôt communautaires, tantôt privés à but lucratif, tantôt hybrides comme les entreprises d'économie sociale qui visent la rentabilité sans rechercher l'accumulation du profit, se multiplient. Les femmes utilisatrices, quant à elles, se voient souvent obligées de payer pour ces services ambulatoires.

Nous reviendrons sur la question des services rendus par les entreprises d'économie sociale (EES) en aide domestique. Dans le secteur de la périnatalité, ce genre d'entreprises commence aussi à se développer. Engagées à ne pas rendre des services déjà donnés par les CLSC, les EES offrent des activités périnatales telles que accompagnement lors de la grossesse et de l'accouchement, yoga prénatal, soutien à l'allaitement, relevailles, moyennant certains coûts. En effet, les EES doivent s'autofinancer partiellement. L'obligation de tarifier leurs activités a rebuté plusieurs groupes de femmes en périnatalité, qui souhaitent garder une accessibilité maximale pour leurs services.

L'augmentation des dépenses assumées par les individus se manifeste d'autres façons encore. Le transport entre le domicile et le CLSC ou l'hôpital – rappelons que le virage ne signifie pas seulement la dispensation de soins au domicile, mais également à l'externe des établissements de santé – est le plus souvent aux frais des usagers. Les fournitures et les médicaments, gratuits à l'hôpital, ne le sont plus nécessairement à domicile. Or, toutes ces nouvelles dépenses sont particulièrement lourdes pour les moins nantis, parmi lesquels on retrouve plus de femmes que d'hommes. De plus, les femmes vivent plus longtemps et elles utilisent davantage les soins de santé.

Devant les services publics qui ont de plus en plus de mal à répondre aux besoins dans le cadre du virage et en santé en général, le discours sur les bienfaits de la privatisation se fait insistant. Les principaux arguments évoquent l'ineptie bureaucratique et la capacité du privé à faire mieux à meilleur coût, ainsi que le fait que, si on laisse les plus riches s'acheter des services privés, on enlèvera de la pression sur le système public qui pourra mieux répondre aux besoins des plus pauvres.

Il importe de distinguer les deux types de privatisation auxquels ces arguments renvoient. Permettre aux plus riches de s'acheter des services, ou restreindre les services publics aux plus pauvres comme c'est déjà le cas dans les CLSC quand on applique un critère de revenu pour décider si une personne a droit à certains services gratuits, c'est privatiser le financement. Des individus sont appelés à payer directement pour les services qu'ils reçoivent, avec les inégalités sociales que cela entraîne. C'est le cas notamment pour les services de physiothérapie et d'aide domestique. Les plus riches peuvent alors s'offrir de

meilleurs services et on risque d'assister à l'érosion du secteur public au profit du secteur privé plus rémunérateur et plus attirant pour les professionnels les mieux qualifiés. L'obligation de payer pour les personnes qui ne sont pas étiquetées pauvres mais qui ont des moyens très limités multiplie aussi les inégalités.

Par ailleurs, confier à des entreprises privées le mandat de rendre des services à la place de l'État, c'est privatiser la dispensation des soins. Des CLSC le font déjà en recourant à des agences privées pour donner des soins infirmiers ou personnels à domicile. Une telle sous-traitance n'a pas d'incidence financière directe sur les usagères et les usagers : ils continuent de recevoir leurs services gratuitement. C'est sur les employées que se font sentir les effets les plus importants, puisque les conditions de travail données par le privé sont généralement moins avantageuses que celles accordées par le réseau public. D'autre part, on peut parfois s'interroger sur la qualité et la continuité des services rendus par le privé. Des intervenantes du réseau public critiquent la formation insuffisante du personnel de certaines agences privées. L'insatisfaction concernant les services à domicile rendus par des agences a amené des personnes handicapées à demander et à obtenir d'embaucher plutôt une personne de leur choix¹². Le recours au privé n'est pas nécessairement économique. Les recherches comparatives sont rares, mais une étude réalisée au Québec pour le compte du MSSS sur les coûts d'hébergement en centres publics et en centres privés pour les personnes âgées en perte d'autonomie conclut ceci¹³ :

« L'avantage évoqué de la privatisation des services n'est pas supporté par la présente recherche. Les ressources d'hébergement privées conventionnées ne génèrent pas d'économie par rapport aux ressources publiques de même type. Les centres d'accueil autofinancés sont moins coûteux mais au prix soit d'une contribution majeure d'organismes religieux ou sans but lucratif, soit d'une contribution importante de l'utilisateur (...). »

On s'étonne que, malgré une telle conclusion, le comité Arpin, mandaté pour étudier la « complémentarité » entre les secteurs public et privé en santé, fasse du recours au privé l'une de ses principales recommandations pour répondre aux besoins d'hébergement des personnes âgées¹⁴.

¹² André TOURIGNY, Claude GAGNON, Judith MILLER-STRYCKMAN, Pierre BERGERON, Michèle PARADIS et Louise THOMASSIN. *L'allocation directe au Québec : des modes de fonctionnement à découvrir, des points de vue à faire connaître*, Collection Études et analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996.

¹³ Réjean HÉBERT, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantale ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Collection Études et analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

¹⁴ Groupe de travail sur la complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec. *La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec. La présence du privé dans la santé au Québec. État détaillé de la situation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999.

Le comité Arpin se veut rassurant sur le phénomène de la privatisation en santé. Il conclut que la part du privé, qui est passée de 18 % de l'ensemble des dépenses en santé à la fin des années 70 à environ 30 % maintenant, n'a pas connu de croissance alarmante. Son augmentation relative est principalement due à la compression des dépenses publiques, et il n'y aurait pas eu de mouvement de substitution du public vers le privé. Or, pour affirmer cela, le comité Arpin retient une définition étroite de la santé. Il est exact qu'il y a eu relativement peu de désassurance de services médicaux au cours des dernières années et que les services hospitaliers restent gratuits. Il faut cependant voir qu'avec le virage, on assiste justement à un déplacement des services de l'hôpital vers la communauté et que les besoins de services, non plus strictement médicaux (au sens de donnés par un médecin), mais connexes, s'en trouvent multipliés.

Avec le virage, on augmente les besoins en services infirmiers à domicile, en soins personnels, en entretien domestique, en médicaments..., des besoins qui étaient pris en charge gratuitement à l'hôpital et qui incombent désormais partiellement aux utilisatrices. La façon de donner des soins, le genre de soins requis, a changé avec le virage. La responsabilité de l'État d'assurer l'accès aux soins ne doit-elle pas être ajustée en conséquence? La question cruciale est celle-ci : qui paie pour les services, l'État ou les individus? La réponse a des conséquences en termes de distribution de la richesse, comme le rappellent certains économistes de la santé¹⁵ : un système où les services sont payés à même les taxes entraîne une redistribution de la richesse des plus riches et des mieux portants vers les plus pauvres et les plus malades. Un système où les individus doivent payer eux-mêmes directement une plus grande part des services fait le contraire. Il s'agit d'un choix éthique; pour certains, le problème éthique le plus grave en santé aux États-Unis à l'heure actuelle, c'est justement le fait que la capacité de payer détermine l'accès et la qualité des soins¹⁶.

Le Conseil croit que l'État doit assumer l'essentiel des services requis dans le cadre du virage, si on veut éviter que l'accès aux services ne soit déterminé par le revenu et que les femmes ne soient particulièrement pénalisées. La Loi canadienne sur la santé stipule la gratuité des services « médicalement nécessaires » (un concept qui n'a jamais été défini) fournis par les médecins ou rendus à l'hôpital¹⁷. La Loi sur l'assurance-maladie garantit aussi, pour des raisons sociales, la gratuité des services de planification familiale. Les services infirmiers n'ont jamais bénéficié, quant à eux, de la garantie de gratuité associée aux services médicaux, pas plus que les services sociaux. Il n'existe pas de principe du « socialement nécessaire » qui serait le pendant du « médicalement nécessaire ». Comme le rappelle le rapport Arpin, les services sociaux sont conçus dans une optique d'assistance aux personnes démunies, vulnérables ou en danger. Pourtant, la Loi sur les services de santé et les services sociaux, à l'article 5, stipule que :

¹⁵ Robert G. EVANS. « Going for Gold : The Redistributive Agenda behind Market-Based Health Care Reform », *Governments and Health Systems. Implications of Differing Involvements*, sous la direction de David Chinitz et Joshua Cohen, John Wiley and Sons, 1997, p. 7-35.

¹⁶ Troyen A. BRENNAN. « An Ethical Perspective on Health Care Insurance Reform », *American Journal of Law and Medicine*, vol. XIX, n^{os} 1-2, 1993, p. 37-74.

¹⁷ Notons que le MSSS a déjà manifesté des intentions d'intervenir auprès du fédéral pour mettre fin à la gratuité des services d'hôtellerie fournis par l'hôpital. Voir : Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un financement à la mesure de nos moyens*, Québec, MSSS, 1991.

« Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée. »

L'article 13 de la même loi vient cependant mettre un bémol, en précisant que le droit aux services s'exerce en tenant compte notamment des ressources humaines, financières et matérielles des établissements. C'est justement là que le bât blesse pour l'accès aux services infirmiers, personnels, sociaux et de réadaptation après la déshospitalisation.

Le MSSS travaille actuellement à une politique qui traitera de la question des services offerts aux clientèles du virage, dans le but de remplacer le cadre de référence sur les services à domicile qui date de 1994. Cette politique devrait permettre d'uniformiser des pratiques qui sont très variables à l'heure actuelle et qui sont donc source d'iniquités. Le Conseil demande au MSSS :

12. Que la future politique sur les services à domicile garantisse le principe de la gratuité des services infirmiers, des soins personnels, des services sociaux et de réadaptation fournis dans le cadre du virage ambulatoire, et consente aux établissements du réseau public, notamment aux CLSC et aux hôpitaux, les ressources nécessaires pour concrétiser ce principe et fournir la quantité de services requis.

Dans la recherche qui a précédé cet avis, nous critiquions la mesure fiscale annoncée par le ministre des Finances dans le discours sur le budget 1999-2000 pour aider les personnes âgées à s'acheter des services personnels (aide pour s'habiller, se laver, se nourrir...) et des services d'entretien ménager. Même si la mesure ne vise pas particulièrement les usagères et les usagers du virage, elle constitue un dangereux précédent et va à l'encontre de la gratuité des soins personnels qui prévaut pourtant actuellement. (L'entretien ménager, quant à lui, est déjà le plus souvent à la charge de l'utilisateur ou de l'utilisatrice, qui bénéficie toutefois d'une aide de l'État quand les services sont achetés à une entreprise d'économie sociale). Sous couvert d'un crédit de 23 %, la mesure incite en fait les aînés à payer 77 % de leurs soins personnels, alors que ces services, bien qu'en quantité souvent insuffisante, sont offerts gratuitement par les CLSC. Il s'agit là d'une incitation à la privatisation qu'il faut dénoncer. Est-ce aussi un prélude au délestage de l'État en matière de soins personnels? Dans la logique de sa recommandation précédente réclamant la gratuité, entre autres, des soins personnels pour les usagères et les usagers du virage, le Conseil demande :

13. Que le ministre des Finances retire le volet relatif aux services personnels du crédit d'impôt de 23 % destiné à favoriser l'achat de services personnels et de services domestiques par les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile pour réinvestir ces sommes dans des services à domicile gratuits.

En ce qui concerne par ailleurs la partie du crédit d'impôt destinée à favoriser l'achat de services domestiques, plusieurs éléments doivent être considérés. D'une part, ce crédit d'impôt est destiné à une clientèle plus large que celle visée par le virage ambulatoire,

soit l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. De plus, considérant que concrètement ce service n'est presque jamais rendu par les CLSC et que les personnes qui en ont besoin doivent le payer, le crédit d'impôt constitue une mesure de support intéressante.

Des EES estiment toutefois que le crédit d'impôt pour l'achat de services domestiques devrait être aboli et que les sommes ainsi économisées devraient leur être transférées.

Nous touchons ici à la question complexe de la gratuité ou non de l'aide domestique elle-même. Est-il du ressort de l'État de faire le ménage chez les gens, de faire leurs courses, de préparer leurs repas? Au moment de la création des CLSC, la plupart d'entre eux offraient des services gratuits d'entretien domestique aux personnes âgées en perte d'autonomie, mais cette pratique a été rapidement délaissée faute de ressources¹⁸. Aujourd'hui, l'aide domestique est souvent réservée, pour les CLSC qui en offrent encore, aux clientèles recevant déjà un ensemble d'autres services du CLSC. Pour les clientèles du virage ambulatoire, les directives de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec sont à l'effet de ne fournir des services d'entretien ménager que lorsque la situation demande une surveillance étroite des conditions d'hygiène¹⁹. Les autres usagères et usagers du virage doivent s'acheter des services, notamment auprès d'une entreprise d'économie sociale (EES). Malgré un programme d'exonération qui accorde une aide financière à quiconque achète des services d'aide à domicile à une EES, ces mêmes services ne sont jamais gratuits. Tout le monde doit payer au moins 4 \$ l'heure pour y avoir accès.

Avant même le virage, le MSSS avait adopté, dans son cadre de référence sur les services à domicile de 1994, un principe dit de neutralité pour attribuer gratuitement ou non les services. Selon ce principe, « les personnes qui reçoivent des services ne doivent pas en retirer un avantage financier en évitant d'assumer des dépenses qui autrement leur reviendraient »²⁰. Dans un ménage où l'un des conjoints est déshospitalisé, il ne serait pas équitable que l'État fasse gratuitement l'entretien domestique alors que, s'il avait été maintenu à l'hôpital, l'autre conjoint aurait dû en principe veiller de toutes façons à l'entretien de la maison. Dans de telles situations, on conçoit que des conjoints ou même des adultes qui partagent le même toit ont un certain engagement mutuel de solidarité.

Il en va cependant autrement des personnes qui vivent seules ou avec de jeunes enfants (et qui sont plus souvent des femmes), et dont l'état de santé au moment du retour au domicile ne permet pas d'assumer elles-mêmes l'entretien domestique, les courses ou la préparation des repas. En partant cette fois du principe que le virage ne devrait pas être

¹⁸ Christian JETTÉ. « L'émergence d'entreprises d'aide domestique relevant de l'économie sociale dans le contexte de la reconfiguration du système sociosanitaire au Québec : étude de cas, enjeux et perspective », communication prononcée à la 9^e Conférence sur la politique sociale canadienne *Entre l'espoir et le doute. Nouvelles perspectives, nouvelles stratégies pour la politique sociale* tenue à l'Université de Montréal, 21-23 juin 1999.

¹⁹ Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Les changements dans le secteur de l'aide à domicile*, Montréal, février 1998.

²⁰ Cadre de référence sur les services à domicile, MSSS, 1994, cité dans Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.*, p. 7.

pénalisant en comparaison de l'hospitalisation, l'État devrait assumer l'entretien nécessaire pour assurer le bien-être et la santé des utilisatrices et des utilisateurs qui sont renvoyés à domicile. Le Conseil recommande :

14. Que le MSSS précise, dans sa future politique sur les services à domicile, qu'après évaluation des besoins par le CLSC, les usagers et les usagères du virage ambulatoire qui vivent seuls ou avec de jeunes enfants et qui nécessitent des services d'aide domestique les reçoivent gratuitement du CLSC.

Le Conseil souhaite voir réaffirmer la mission de l'État dans la dispensation des services ambulatoires dans le cadre du virage. En assurant aux établissements publics plus de ressources pour répondre à leur mission, on luttera contre la privatisation passive des services. On favorisera de plus la continuité, qui est souvent une condition importante du succès des interventions dans le domaine sociosanitaire. On contribuera ainsi à mieux répondre aux besoins des usagères qui se plaignent souvent de voir défiler toute une série d'étrangers à leur domicile : l'infirmière du CLSC, l'auxiliaire familiale et sociale du CLSC pour les soins personnels, l'employée de l'entreprise d'économie sociale pour le ménage, la bénévole d'un groupe communautaire pour l'accompagnement dans les démarches, etc. À cet égard, l'auxiliaire familiale et sociale du CLSC devrait être vue comme une personne-clé de l'équipe de soins, qui peut dispenser à la fois des soins personnels, de l'aide domestique et du répit et du gardiennage pour soulager les proches qui s'occupent d'une personne déshospitalisée.

2.3 Faciliter l'accès aux médicaments en assurant la viabilité du régime d'assurance-médicaments

Le gouvernement du Québec a mis sur pied, en 1996, un programme public d'assurance-médicaments. Le virage ambulatoire rendait nécessaire un tel programme : les usagères et les usagers du virage quittent l'hôpital plus rapidement et doivent souvent prendre à domicile des médicaments qui étaient auparavant fournis gratuitement par l'hôpital. Or, près de 1,5 million de Québécois ne possédaient pas d'assurance privée couvrant le coût des médicaments.

Le nouveau régime est un régime mixte : les compagnies privées continuent d'assurer collectivement des groupes d'employés comme avant 1996; l'État, quant à lui, assure les personnes qui n'ont pas d'assurance privée. Dans les deux cas, l'assurance-médicaments comporte des coûts pour les individus. Seuls les enfants couverts par l'assurance publique ne paient rien, ainsi que, depuis le 1^{er} octobre 1999, les prestataires de l'assistance-emploi qui ont des contraintes sévères à l'emploi à cause de leur état de santé.

Le MSSS a récemment rendu public un rapport d'évaluation du régime d'assurance-médicaments répondant ainsi à l'obligation que lui impose la loi d'en évaluer la mise en œuvre et le fonctionnement en janvier 2000²¹. Les éléments positifs qu'identifie ce

²¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Évaluation du régime général d'assurance-médicaments*, Québec, MSSS, décembre 1999, 93 p.

rapport ont trait à une meilleure accessibilité aux médicaments pour les personnes qui n'avaient accès à aucune protection avant la mise en place du régime d'assurance-médicaments. Le rapport fait également état de la réussite du partage des responsabilités entre le secteur public et le secteur privé. Sur le plan des difficultés rencontrées, le rapport cible principalement la croissance rapide des coûts du régime (15 % par année) ainsi que le déficit du Fonds de l'assurance-médicaments. L'augmentation des dépenses pour les prestataires de l'assistance-emploi et les personnes âgées est également relevée. Finalement, le rapport identifie certains problèmes relatifs à l'utilisation des médicaments, dont la prescription et la délivrance inappropriées de médicaments de même que le manque de suivi de la thérapie par les utilisatrices et les utilisateurs.

Le MSSS a également publié un document où il propose diverses pistes de révision du régime d'assurance-médicaments relatives à la maîtrise de la croissance des coûts du régime et à son financement²². Afin de faire connaître sa position quant aux orientations qui devraient guider les modifications à apporter à ce régime, le Conseil a soumis un mémoire à la commission parlementaire chargée d'entendre les intervenants concernés²³.

Ce mémoire souligne d'abord que les coûts accrus en médicaments sont, en partie, compensés par des économies d'autres services médicaux et que les dépenses liées au régime d'assurance-médicaments correspondent à une nouvelle façon de rendre des services de santé et à une nouvelle répartition des coûts associés. Le mémoire s'intéresse également à la question du contrôle des coûts du régime. Il recommande, notamment, que le MSSS se dote d'une politique du médicament qui viserait à mieux encadrer l'industrie du médicament, à agir sur les médecins pour éviter la surprescription, à encourager davantage l'utilisation des médicaments moins coûteux et à sensibiliser la population aux dangers de la surconsommation.

En ce qui a trait au financement du régime, le Conseil croit que le régime d'assurance-médicaments devrait être universel et gratuit. Plusieurs avantages découlent de cette proposition : une meilleure intégration des médicaments dans le système de santé, une possibilité d'un meilleur contrôle des coûts, une plus grande solidarité de l'ensemble des contribuables, une meilleure accessibilité pour les personnes à faible revenu et la disparition des différences de couverture entre le régime public et les régimes privés.

Toutefois, dans l'éventualité où ce scénario ne serait pas retenu, le Conseil propose, à l'intérieur de l'actuel système mixte, un régime basé sur les principes d'une assurance sociale avec une prime uniforme établie en fonction du revenu. Une compensation devrait être accordée aux personnes à faible revenu sous forme d'exemption de primes ou d'aide fiscale en vue de permettre un accès réel aux médicaments pour toutes les personnes qui en ont besoin. Cette compensation devrait être accessible tant aux personnes assurées par le régime public que celles assurées par les régimes privés.

²² Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Les pistes de révision du régime général d'assurance-médicaments*, Québec, MSSS, janvier 2000, 52 p.

²³ Conseil du statut de la femme. *Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales sur le rapport d'évaluation du régime d'assurance-médicaments*, [recherche et rédaction : Francine Lepage et Ginette Plamondon], Québec, le Conseil, 2000.

CHAPITRE III — AMÉLIORER LE VIRAGE POUR LES FEMMES AIDANTES

Plus que les femmes usagères ou les femmes travailleuses, ce sont les femmes aidantes qui ont jusqu'ici retenu le plus l'attention dans le virage ambulatoire. Comme nous le soulevions dans la recherche, lorsqu'on analyse le virage du point de vue des aidantes, on entre au cœur de la question des rapports sociaux de sexe et les enjeux particuliers du virage pour les femmes deviennent manifestes :

« Les lacunes dans les services publics ambulatoires, couplées à l'idéologie de l'autonomie qui en est plutôt une du déplacement de la dépendance à l'État vers celle de la dépendance à la famille, contribuent à faire des "aidants naturels" un élément-clé du virage. Or les "aidants naturels", c'est la famille, et la famille, ce sont les femmes. Pousser les femmes à s'occuper des personnes déshospitalisées, c'est les maintenir dans le prolongement du rôle traditionnel de *caring*, de soins gratuits aux autres, un rôle que, sur d'autres fronts, elles cherchent pourtant à faire éclater²⁴. »

En effet, les chiffres démontrent que ce sont principalement les femmes qui sont les aidantes. D'après une étude québécoise, le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie est assumé dans 70 à 80 % des cas par des femmes, principalement la conjointe, la fille ou la belle-fille. Les femmes âgées sont elles aussi souvent des aidantes. Quant aux types de tâches assumées, les femmes offrent une grande diversité de soins, alors que les hommes apportent une aide moins fréquente et moins engageante émotionnellement (transport, administration financière)²⁵. Le Conseil s'inquiète de cette spécialisation des rôles. Pourquoi les femmes devraient-elles assumer plus que leur part de l'aide aux proches? Doivent-elles, au détriment de leur santé ou de leur autonomie économique, assumer seules le soutien rendu nécessaire par le retour à la maison plus rapide entraîné par la mise en place du virage ambulatoire?

Le défi majeur lorsqu'on parle d'améliorer le virage pour les aidantes, c'est celui de proposer des mesures qui assureront le soutien et la reconnaissance de leur travail, sans pour autant cautionner ainsi le désengagement de l'État à leur détriment. Pour y arriver, il faut d'abord développer les services publics aux usagers et aux usagères et respecter les choix véritables des aidantes.

3.1 Ne pas forcer l'engagement des aidantes

La demande accrue du virage à l'endroit des femmes aidantes se manifeste de plusieurs façons : transport et accompagnement des usagers, aide pour les soins personnels après le

²⁴ Conseil du statut de la femme. *Op. cit.*, 1999, p. 49.

²⁵ Louise GARANT et Mario BOLDUC. *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, direction de la planification et de l'évaluation, 1990.

retour à la maison, préparation des repas, prise en charge des travaux domestiques, soutien psychologique, aide dans les relations avec le système de soins, etc. Les femmes ne peuvent pas (contraintes de l'emploi, responsabilités familiales, ressources financières insuffisantes, incapacité émotive de composer avec la situation d'aide, problèmes personnels de santé...) ou ne veulent pas (relations tendues avec la personne aidée) toujours assumer le rôle d'aidante. Les femmes (et les hommes) doivent avoir le vrai choix d'apporter l'aide qu'elles veulent bien et dont elles sont capables. Pour que ce vrai choix existe, il faut des ressources publiques suffisantes pour répondre aux besoins des usagères et des usagers. Sans ces ressources, les femmes continueront de se sentir obligées de s'engager : « si je ne m'en occupe pas, personne ne le fera! ». Cette réalité nous renvoie aux recommandations que nous formulons au chapitre précédent pour des services publics à domicile suffisants pour les usagères et les usagers du virage et pour les maisons de convalescence.

Si les établissements de santé doivent offrir des alternatives réelles à l'aide des proches en termes de services publics, ils doivent aussi mieux informer les aidantes potentielles des responsabilités concrètes associées au rôle d'aidante et s'assurer, le cas échéant, du consentement éclairé des aidantes qui choisissent de s'engager auprès d'un proche. Par ailleurs, il arrive que des femmes se portent volontaires pour s'occuper d'un proche à domicile, mais qu'elles prennent conscience ensuite de la lourdeur de la tâche. Les aidantes devraient, en tout temps, pouvoir revenir sur leur décision d'aider et recevoir l'appui des services publics pour réorganiser autrement le soutien à la personne malade. Le consentement donné à l'aide devrait quant à lui être périodiquement révérifié. Le Conseil recommande :

- 15. Que le MSSS insiste auprès des centres hospitaliers pour qu'avant de donner son congé à une usagère ou à un usager, l'aidante principale présumée soit informée des responsabilités reliées aux tâches d'aidante, qu'une liste des ressources qui peuvent l'appuyer lui soit émise et qu'elle ait le choix de jouer ou non ce rôle.**
- 16. Que, dans sa future politique sur le maintien à domicile, le MSSS inclut une obligation de vérifier périodiquement le consentement de l'aidante à poursuivre son rôle auprès de l'usager ou de l'usagère et de lui proposer de nouvelles alternatives, le cas échéant.**

3.2 Reconnaître les besoins de services des aidantes

Ce n'est pas tout de s'assurer du consentement éclairé des aidantes avant de se fier sur elles pour jouer ce rôle. Ce n'est pas tout non plus de leur assurer l'appui des ressources publiques dans leurs tâches. Les aidantes ont aussi parfois besoin de services pour elles-mêmes. Or, des chercheurs²⁶ ont démontré que les aidantes sont considérées comme des

²⁶ Jean-Pierre LAVOIE, Jacynthe PÉPIN, Sylvie LAUZON, Pierre TOUSIGNANT, Nicole L'HEUREUX et Hélène BELLEY. *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998.

ressources par le réseau de la santé et des services sociaux et non pas comme des clientes de plein droit. Les services qui leur sont offerts sont conçus pour éviter leur désengagement et les coûts qui s'ensuivraient pour le réseau, plutôt que pour répondre à leurs besoins à elles. Le manque de services de répit et de gardiennage est particulièrement décrié par les aidantes. La situation est surtout dramatique pour les aidantes auprès de personnes âgées en perte d'autonomie ou de personnes souffrant de problèmes psychiatriques, puisque leur engagement s'inscrit dans la durée : la personne aidée souffre de problèmes chroniques qui n'iront pas en s'améliorant. Quand leur proche âgé en perte d'autonomie vit une hospitalisation puis une déshospitalisation précoce, la difficulté est double pour l'aidante : apporter l'aide habituelle à la personne en perte d'autonomie et répondre à ses besoins plus spécialisés occasionnés par la déshospitalisation.

Pour bon nombre d'aidantes du virage, les besoins de répit et de gardiennage se posent cependant moins, parce que la situation d'aide est d'une durée relativement courte. Apporter du soutien à une personne qui a subi une chirurgie ou qui est en convalescence à la suite d'une maladie est souvent une situation temporaire, où les besoins des aidantes en services pour elles-mêmes sont moins importants. La déshospitalisation précoce de malades pulmonaires chroniques qui sont encore très faibles, par exemple, ou la prise en charge à domicile d'une personne en fin de vie, sont cependant des exemples de situations extrêmement exigeantes pour les aidantes du virage ambulatoire. Celles-ci sont susceptibles d'avoir besoin de services comme du répit ou du gardiennage pour leur permettre de sortir de la maison, ou du soutien psychosocial pour composer avec une situation émotivement très difficile. Les CLSC doivent reconnaître les aidantes comme des usagères de plein droit, évaluer leurs besoins de services et leur accorder le soutien requis. Les aidantes se plaignent actuellement du manque de services gratuits pour répondre à leurs besoins et du peu de souplesse des services existants. Par exemple, des aidantes voudraient bien pouvoir se reposer chez elles pendant qu'une personne s'occupe de leur proche, mais l'une des conditions du gardiennage est souvent que l'aidante quitte le domicile.

Parmi les femmes susceptibles de prendre en charge un proche déshospitalisé se trouvent les membres de diverses communautés culturelles. Ces femmes éprouvent des besoins particuliers de soutien, notamment en termes de ressources d'interprétariat linguistique et culturel. En conséquence, le Conseil recommande :

- 17. Que, dans sa future politique sur les services à domicile, le MSSS précise que le CLSC évaluera les besoins de services non seulement de l'utilisateur et de l'usagère, mais aussi, le cas échéant, ceux de l'aidante principale.**
- 18. Que les services donnés aux aidantes tiennent compte des besoins particuliers des aidantes appartenant à des minorités culturelles.**
- 19. Que le MSSS investisse les sommes nécessaires pour que les établissements du réseau répondent aux besoins des aidantes, notamment aux besoins de répit et de gardiennage.**

Avec cette dernière recommandation, le Conseil se positionne en faveur du développement de services publics gratuits de répit et de gardiennage rendus par les auxiliaires familiales et sociales des CLSC. Nous reviendrons sur cette question au chapitre 4, quand il sera question des travailleuses du secteur public et du développement des entreprises d'économie sociale.

3.3 Non au transfert d'actes professionnels vers les aidantes

En plus de renforcer le rôle traditionnel d'aidante des femmes, le virage ambulatoire lui ajoute une dimension. Il fait passer les femmes d'aidantes à soignantes. Le virage est assorti du transfert vers les aidantes de tâches auparavant effectuées par des professionnelles. Les nouvelles responsabilités d'aidantes-soignantes dans le cadre du virage risquent d'avoir des conséquences néfastes pour les femmes.

Nous avons évoqué précédemment la technicisation du rôle des aidantes dans le cadre du virage ambulatoire. Quelques études²⁷ font ressortir une autre conséquence majeure du rôle d'aidante-soignante, à savoir l'insécurité liée au fait d'avoir à poser des gestes comme faire un pansement, désinfecter une plaie, surveiller la médication, donner une injection... Ce genre de tâches accomplies par des infirmières en milieu hospitalier peuvent paraître particulièrement lourdes quand l'aidante est une femme âgée ayant elle-même une santé vacillante.

N'est-il pas paradoxal que ce genre de transfert d'actes professionnels vers des non-professionnels ait lieu dans un système corporatif pourtant hautement organisé et qui doit viser, comme premier objectif, la sécurité du public? En effet, des professionnels, comme les médecins et les infirmières, jouissent de l'exercice exclusif de certains actes professionnels. Bien avant la mise en œuvre du virage ambulatoire, la loi prévoyait de façon précise les circonstances dans lesquelles ces actes pouvaient être délégués à d'autres professionnels. Ainsi, la Loi médicale établit une liste des actes qui peuvent être délégués des médecins aux infirmières à certaines conditions. La Loi sur les infirmières et les infirmiers prévoit une liste d'actes qui peuvent être délégués aux infirmières ou infirmiers-auxiliaires et aux puéricultrices. Les personnes qui, à l'extérieur de ces cadres, poseraient des actes réservés à des professionnels sont passibles de poursuites, sauf... les aidantes! La Loi sur les infirmières et les infirmiers précise en effet, à l'article 42, que les dispositions concernant l'exercice illégal de la profession ne visent pas les domestiques ni « les personnes qui donnent des soins aux membres de leur famille ».

²⁷ Voir notamment AFÉAS, Denyse CÔTÉ, Éric GAGNON, Claude GILBERT, Nancy GUBERMAN, Francine SAILLANT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY. *Op. cit.*; Nicole BOUCHARD, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY. *Op. cit.*; Francine DUCHARME et Denise TRUDEAU. « Perceptions et attentes des femmes âgées "aidantes naturelles" face au virage ambulatoire », communication présentée dans le cadre du *Congrès de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec*, Montréal, 2 et 3 novembre 1998.

On comprend que l'intention du législateur est louable : il faut éviter de judiciaireiser les soins donnés par une mère à son enfant malade, par exemple. Avec le virage ambulatoire, un tel article de loi permet néanmoins de cautionner le transfert de responsabilités de l'État sur le dos des femmes aidantes. Le virage s'accompagne dans certains cas de l'exercice illégal de la profession d'infirmière par des aides familiales et sociales qui sont sollicitées, par leur employeur parfois ou par des utilisatrices ou des utilisateurs, pour poser des gestes infirmiers simples. Au dire d'une informatrice de l'Ordre des infirmières cependant, le virage favorise bien davantage le transfert à la famille d'actes jusqu'ici effectués par des infirmières.

Un tel transfert pose des risques pour la protection du public. Il est aussi une cause d'anxiété pour les aidantes, et une source possible de culpabilité en cas d'erreur : imaginons le cas d'une aidante qui se trompe dans la posologie ou qui omet de prendre toutes les précautions nécessaires d'aseptie...

La solution pour faire cesser de tels transferts ne passe pas cependant par une simple modification de la Loi sur les infirmières et les infirmiers de façon à permettre les poursuites contre les proches. Il serait absurde de pénaliser les aidantes, alors que la situation actuelle leur impose plus ou moins d'apporter des soins. Il faut plutôt cesser de solliciter les aidantes pour poser des gestes qui devraient être laissés à des professionnels. Pour cesser de « forcer » l'engagement des aidantes, il faut d'abord fournir les ressources publiques nécessaires aux usagères et aux usagers comme nous le demandons plus haut. De plus, le Conseil recommande :

20. Que le MSSS intervienne auprès des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et de leur personnel afin que les aidantes n'aient plus à poser des actes infirmiers.

3.4 Entendre la voix des aidantes

Si le réseau public doit cesser d'imposer le rôle de soignante aux aidantes, celles-ci doivent aussi être plus conscientes de leurs droits et refuser d'effectuer des tâches pour lesquelles elles ne sont pas compétentes. Il est cependant bien difficile de résister seule aux pressions. Les regroupements d'aidantes sont une ressource cruciale de soutien et de revendication pour des personnes dont l'une des caractéristiques est souvent l'isolement. Les groupes d'aidantes répondent aussi à des besoins souvent ressentis des aidantes de se rencontrer entre elles pour parler de leur situation, d'échanger de l'information et de se donner de la formation²⁸.

²⁸ Voir à ce sujet une étude récente réalisée auprès des aidantes en Nouvelle-Écosse : Joan CAMPBELL, Gail BRUHM et Susan LILLEY. *Caregivers' Support Needs : Insights From The Experiences Of Women Providing Care In Rural Nova Scotia*, Halifax, Centre d'excellence pour la santé des femmes, 1998.

Au Québec, les regroupements régionaux d'aidantes sont de plus en plus actifs et plusieurs souhaitent mettre sur pied un regroupement provincial. Pour être fort et actif, tout regroupement nécessite un soutien financier adéquat. Afin de renforcer la voix des aidantes, le Conseil recommande :

21. Que le gouvernement du Québec, à partir de l'enveloppe budgétaire de la santé et des services sociaux, accorde aux regroupements d'aidantes le soutien financier nécessaire à leurs activités de défense de droits.

Des chercheuses de divers milieux croient que la participation des aidantes aux instances du réseau de la santé et des services sociaux serait un moyen d'assurer une meilleure prise en considération de leurs besoins. Comment favoriser concrètement cette participation? D'abord, c'est l'organisation des services à domicile dans les CLSC qui concerne le plus les aidantes du virage ambulatoire. Les décisions prises à la région régionale ont une portée plus large mais elles les touchent aussi. À l'heure actuelle, les conseils d'administration des régions comptent, entre autres, des membres élus provenant des organismes communautaires, parmi lesquels peuvent figurer des groupes d'aidantes. Dans les CLSC, les organismes communautaires ne sont pas comme tels représentés. On voit mal comment on pourrait exiger, à l'une ou l'autre de ces instances, une représentation provenant spécifiquement des groupes d'aidantes et d'aidants : on les privilégierait alors au détriment d'autres acteurs communautaires qui pourraient tout aussi légitimement réclamer une présence au sein du conseil d'administration.

C'est peut-être par l'entremise d'une instance moins générale, moins orientée vers la gestion et plus vers les services, que la voix des aidantes peut être mieux entendue au sein des CLSC et des régions. On peut par exemple penser à des comités aviseurs composés d'usagers et d'usagères (une fois que les aidantes auront été reconnues comme usagères à part entière). Des comités d'usagers existent déjà dans les hôpitaux et dans les centres d'accueil. Ils pourraient être mis en place pour le secteur du maintien à domicile dans les CLSC et dans les régions et jouer un rôle conseil. Le Conseil recommande donc :

22. Que le MSSS incite les régions régionales et les CLSC à se doter, dans leurs secteurs des services à domicile, de comités aviseurs composés d'usagers au sein desquels se trouvent des aidantes.

3.5 Reconnaître la valeur du travail d'aidante

Pour faciliter le rôle des aidantes, pour véritablement assurer la reconnaissance de leur travail invisible, des associations comme l'AFÉAS réclament à la fois des mesures fiscales et l'instauration d'une rémunération des aidantes. Pour d'autres, cette question demeure toutefois très épineuse. Un peu comme dans le débat sur le salaire à la femme au foyer, toutes s'entendent pour dénoncer la non-reconnaissance du travail des femmes trop facilement assimilé à une « vocation naturelle » de s'occuper des autres et de leur bien-être. Toutes ne voient cependant pas le même genre de solutions au problème. Pour certaines, la reconnaissance passe par la rémunération du travail à la maison. Pour

d'autres, il faut plutôt éviter la ghettoisation des femmes et mettre fin à leur « spécialisation » dans le travail de soins dans la sphère privée qui, même s'il était rémunéré, le serait sans doute à faible taux. On doit surtout miser sur l'insertion des femmes au marché de l'emploi et sur le développement de services publics appropriés, ainsi que sur une plus grande participation des hommes aux tâches familiales et domestiques.

3.5.1 Remarques préliminaires

D'entrée de jeu, les positions traditionnelles du Conseil du statut de la femme le situent davantage dans le deuxième camp. Nous voulons éviter de renforcer la « spécialisation » des femmes dans le travail dans la sphère privée. Nous ne pouvons toutefois pas rester insensibles au fait que, rémunérées ou non, les femmes assument encore massivement les tâches de soins, que bien des femmes souhaitent continuer de le faire mais voudraient recevoir une compensation financière, et que si nous préconisons une véritable reconnaissance de ce genre de travail, il est difficile d'évacuer toute dimension financière à cette reconnaissance. Nous tenterons donc d'envisager certaines formes de soutien économique qui ne contribueraient néanmoins pas à enfermer davantage les femmes dans le rôle d'aidante. Pour cela, un premier grand principe doit être affirmé : le soutien financier aux aidantes, quelle qu'en soit la forme, doit demeurer une mesure complémentaire au développement de services publics variés et accessibles pour les utilisatrices et les utilisateurs, et pour les aidantes et les aidants. C'est d'ailleurs la conclusion à laquelle parviennent des chercheuses canadiennes qui ont étudié la question du paiement aux aidantes²⁹. C'est aussi le constat qui peut être fait quand on examine le cas des pays scandinaves, notamment la Norvège, où coexistent des services publics très développés et des mesures de soutien financier aux aidantes. Les recommandations que nous avons formulées plus haut sur le développement de services publics doivent donc avoir préséance sur l'implantation de toute mesure financière concernant les aidantes.

Autre remarque préliminaire, celle qui a trait à la différence entre les aidantes du virage, dont nous traitons plus particulièrement ici, et les aidantes en général. Comme nous l'avons déjà mentionné, les aidantes du virage ne font pas toutes face à une situation permanente d'aide; souvent leur aide est plutôt requise à court terme pour soutenir une personne déshospitalisée qui, après sa convalescence, aura recouvré son autonomie ou qui, dans les cas d'accompagnement d'une personne mourante, sera décédée. Les femmes qui deviennent des aidantes à long terme, comme celles qui s'engagent auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie, ont des besoins différents et probablement plus intenses en termes de soutien financier. Dans le présent avis, le centre de notre attention est tourné vers l'aide à court terme, celle qui est directement liée au virage. Nous nous devons cependant de considérer également des mesures pour les aidantes à plus long terme : on ne peut pas toujours départager le court et le long terme, et il doit y avoir une cohérence entre le genre de soutien accordé aux unes et aux autres.

²⁹ Janice M. KEEFE et Pamela FANCEY. « Financial Compensation or Home Help Services : Examining Differences among Program Recipients », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 16, n° 2, 1997, p. 254-278.

3.5.2 Soutenir les aidantes du virage dans la conciliation travail-famille

Dans les situations d'aide de relativement court terme, l'une des difficultés majeures rencontrées par les aidantes a trait à la conciliation entre un emploi rémunéré et l'accompagnement et les soins à un proche déshospitalisé. Deux questions sont en jeu : le droit de s'absenter du travail pour assumer de telles responsabilités et la compensation financière des absences. Certaines conventions collectives accordent aux travailleuses et aux travailleurs le droit de s'absenter, mais ceux-ci doivent utiliser leurs propres congés de maladie pour le faire. Pour l'ensemble des travailleuses et des travailleurs, particulièrement les non-syndiqués, la Loi sur les normes du travail ne prévoit aucun congé, à part la possibilité d'un maximum de cinq jours par année (sans salaire) pour remplir des obligations à l'endroit d'un enfant mineur lors d'un événement imprévisible et hors du contrôle du salarié.

Les personnes qui doivent s'absenter de leur emploi pour s'occuper d'un proche déshospitalisé qui n'est pas un enfant mineur s'exposent à des sanctions ou même au congédiement; les travailleuses ne peuvent se permettre de courir ce risque et sont conséquemment déchirées entre les besoins des membres de leur famille et la nécessité de conserver leur emploi.

Par ailleurs, la question du manque à gagner est aussi très importante : même si les travailleuses et les travailleurs avaient le droit de s'absenter pour cause de responsabilités familiales, beaucoup d'entre eux ne pourraient tout simplement pas assumer la perte financière que cela représente, surtout quand les soins au proche durent des semaines. La Loi sur les normes du travail n'est pas le véhicule approprié pour assurer une compensation financière des congés. On pourrait penser à un genre de caisse de sécurité sociale pour compenser, d'une façon intégrée, les différents congés pour responsabilités familiales. Le Québec négocie actuellement avec Ottawa pour rapatrier sa part de la caisse d'assurance-chômage qui est allouée aux prestations parentales. Le Québec voudrait ainsi instituer son propre programme d'assurance parentale pour compenser les salariés et les salariées ainsi que les travailleurs et les travailleuses autonomes qui s'absentent de leur travail à l'occasion de la naissance ou de l'adoption d'une enfant. Une fois instauré ce programme d'assurance parentale, pourrait-on penser à l'élargir pour qu'il devienne une assurance pour responsabilités familiales, incluant non seulement des jours pour s'occuper d'un nouveau-né, mais aussi pour s'occuper d'un enfant malade, d'un proche déshospitalisé ou d'une personne âgée en perte d'autonomie? Une telle caisse multifonctionnelle serait peut-être encore plus intéressante qu'une simple assurance parentale, puisque plus de cotisants pourraient en retirer des bénéfices.

Il est indéniablement temps que le marché du travail s'adapte mieux aux réalités de la famille, plutôt que ce ne soit toujours l'inverse. Quand on les compare à certains pays européens, le Québec et le Canada paraissent très en retard en matière de congés pour responsabilités familiales. Par exemple, depuis 1989, la Suède accorde un congé payé pour prendre soin d'un proche. Le congé est prévu pour des situations d'urgence et pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie; il n'est pas conçu pour la prise en charge à long terme d'une personne en perte d'autonomie. L'aidé devait initialement être à

domicile pour que l'aidante bénéficie du congé payé; la loi a ensuite été modifiée pour répondre aux situations où des aidantes soutiennent un proche hospitalisé ou institutionnalisé. La durée maximale du congé, fixée d'abord à 30 jours de la vie de l'aidé, est passée, en 1994, à 60 jours, et ce, malgré un contexte économique difficile. Le congé est compensé au taux des congés de maladie (et non pas à plein salaire)³⁰.

La Norvège, quant à elle, offre des congés pour des soins aux proches qui compensent 100 % du salaire pendant la première année et 65 % pendant les deux années suivantes s'il s'agit d'un enfant handicapé. Les aidantes auprès d'un proche en phase terminale ont droit à quatre semaines de congé payé³¹.

Au Danemark, les aidantes de personnes en phase terminale ont aussi droit à un congé compensé au taux maximum du salaire des aides à domicile du réseau public, plus les vacances. Le congé prend fin le lendemain de l'enterrement de la personne aidée, montrant que le congé répond davantage aux besoins du malade qu'à ceux de l'aidante³².

Pour permettre aux aidantes qui le souhaitent de mieux concilier leurs responsabilités professionnelles et familiales, le CSF demande à la ministre du Travail d'étendre le droit de s'absenter du travail. D'une part, il y aurait lieu de viser plus large que les responsabilités à l'endroit des enfants mineurs actuellement couvertes par la Loi sur les normes du travail et, d'autre part, d'augmenter sensiblement le nombre de jours de congé permis afin de permettre au salarié de s'absenter de son travail pour des périodes plus longues pour agir comme aidant auprès de ses proches. À cette fin, le Conseil recommande :

23. Que la Loi sur les normes du travail soit modifiée afin de permettre au salarié de s'absenter du travail pendant quatre-vingt-dix jours au maximum quand il a choisi d'agir en tant qu'aidant auprès de ses enfants, ses parents, ses grands-parents, son conjoint ou sa conjointe, les enfants de son conjoint ou de sa conjointe ainsi que les parents de son conjoint ou de sa conjointe.

La protection de l'emploi serait ainsi assurée. La compensation financière du congé, elle, pourrait l'être ultérieurement, dans le cadre du futur programme d'assurance parentale, et serait calculée en fonction du salaire perdu. À cet égard, le Conseil recommande :

24. Que le ministère de la Famille et de l'Enfance examine la possibilité, quand le programme d'assurance parentale aura été créé, de l'étendre pour inclure la compensation financière de congé pour responsabilités familiales pour une période maximale de trente jours.

³⁰ Lennarth JOHANSSON et Gerdt SUNDSTRÔM. « Payments for Care : The Case of Sweden », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 87-101.

³¹ Susan LINGSOM. « Payments for Care : The Case of Norway », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 67-87.

³² Christine E. SWANE. « Payments for Care : The Case of Denmark », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 101-125.

3.5.3 La bonification du régime de retraite des aidantes

La bonification du régime de retraite en fonction du travail de soins effectué par l'aidante est une mesure qui permet une reconnaissance économique de l'aide. Elle pose moins de risques à l'enfermement des femmes dans les tâches de soins que si on compensait directement le travail effectué : les femmes seront moins susceptibles de renoncer à l'insertion au marché de l'emploi si la compensation financière pour ce travail survient plus tard, au moment de la retraite. De nombreux pays ont des mesures de ce type. Les plus avancés semblent encore être les pays scandinaves, mais des pays où les politiques sociales sont beaucoup moins développées, comme la Suisse, ont aussi ce genre de programmes. Appelé « bonification pour tâche d'assistance », le programme s'adresse aux personnes qui s'occupent d'un membre de leur famille qui présente « une impotence de degré moyen au moins » et pour laquelle le membre aidé reçoit une allocation. La bonification s'ajoute au revenu de l'activité lucrative pour le calcul de la rente.

Au Québec, il existe une reconnaissance indirecte du travail de soins pour le calcul de la rente de retraite. En effet, la loi permet aux personnes qui le demandent de soustraire du calcul de la rente les années moins « payantes » pendant lesquelles elles se sont occupées d'un enfant de moins de 7 ans. On pourrait penser à l'extension de cette mesure pour couvrir les salariées aidantes auprès d'une personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie.

Le Conseil recommande, pour assurer une meilleure reconnaissance des soins aux proches prodigués par les aidantes :

25. Que la Régie des rentes du Québec soustraie du calcul de la rente les années de gains faibles ou nuls où les aidantes et les aidants ont dû se retirer temporairement du marché du travail pour soutenir un proche. De plus, dans l'éventualité où ce programme serait bonifié, les aidantes et les aidants devraient également bénéficier de ces améliorations.

L'accès à des congés avec compensation financière pour s'occuper d'un proche déshospitalisé ainsi que la bonification relative au régime de rentes du Québec permettront une meilleure conciliation travail-famille; ils représenteront une amélioration pour les personnes en emploi. Il faut être conscientes du fait que les femmes retraitées ou sans emploi n'auront pas, quant à elles, la même reconnaissance monétaire pour leur travail auprès d'un proche déshospitalisé.

3.5.4 De meilleurs services publics plutôt que le paiement des aidantes

Peut-on envisager des mesures pour reconnaître la valeur sociale du travail des aidantes qui ne sont pas en emploi comme de celles qui ne sont pas sur le marché du travail? On déborde toutefois ici de la question des aidantes du virage : en effet, la question de la compensation du travail des aidantes se pose surtout dans le long terme, quand une femme décide de s'occuper d'un proche malade chronique ou d'une personne âgée en

perte d'autonomie. Elle se pose aussi pour les aidantes du virage qui accompagnent un membre de leur famille en phase terminale, et pour qui un congé éventuel avec compensation financière pendant trente jours est nettement insuffisant.

Quand on examine les façons de mieux reconnaître leur travail, la question du paiement des aidantes se pose. Il existe déjà certaines mesures fiscales de compensation financière des aidantes. Ces mesures peuvent être considérées comme une forme indirecte de paiement. Aucune déduction fiscale ne s'adresse aux aidantes ou aux aidants du virage ambulatoire comme tel. Il y a cependant des crédits d'impôt pour la prise en charge de parents âgés ou souffrant d'incapacités. Dans la recherche qui a précédé cet avis, nous faisons état de ces mesures : au Québec, crédit remboursable de 550 \$ pour l'hébergement d'un parent âgé, crédit d'impôt non remboursable pour les personnes à charge; au fédéral, crédit d'impôt pour personne à charge ayant une déficience et crédit maximal de 2 353 \$ appelé « Montant pour aidants naturels » pour les personnes qui hébergent chez elles une personne à charge souffrant d'une déficience physique ou mentale ou un parent ou grand-parent de 65 ans ou plus. Le crédit d'impôt non remboursable, qui sert à diminuer l'impôt à payer, est relativement désavantageux pour les aidantes à faible revenu, qui paient déjà peu d'impôt.

Le salaire à l'aidante n'existe pas au Québec. Ailleurs au Canada, la Nouvelle-Écosse a un programme qui assure une certaine compensation financière aux aidantes (compensation moyenne de 354 \$ par mois en 1992) qui soutiennent un proche à long terme. Il s'agit alors d'une compensation et non d'un véritable salaire. De plus, la mesure en est surtout une de lutte à la pauvreté, puisque la compensation est versée seulement aux aidantes à très faible revenu. Les aidantes rémunérées de l'étude menée en Nouvelle-Écosse reçoivent en moyenne 88 \$ par semaine, pour 31 à 40 heures de soins³³.

Au Québec, les personnes assistées sociales qui s'occupent d'une personne nécessitant des soins constants en raison de son état de santé physique ou mental ont droit à une allocation pour contraintes temporaires à l'emploi et reçoivent donc une majoration de leur chèque de 101 \$ par mois.

L'allocation directe pourrait être une autre façon de rétribuer les aidantes qui s'occupent d'un proche. Elle s'adresse actuellement surtout aux personnes handicapées qui peuvent embaucher elles-mêmes la personne de leur choix pour leur donner des services. Les travailleuses et les travailleurs sont alors payés par le CLSC, en général au prix du salaire minimum. L'allocation directe a été, dans certaines situations, utilisée pour rémunérer un proche mais, en principe, ce n'est plus le cas. Elle est de plus conçue pour l'aide à long terme, pas pour les situations temporaires du virage. Souhaiterions-nous la voir étendre aux aidantes du virage? L'allocation directe a été instaurée à la suite des revendications des regroupements de personnes handicapées et elle représente pour celles-ci des acquis en termes d'autonomie. Du point de vue des travailleuses cependant, la rémunération au salaire minimum de services qui sont beaucoup mieux payés quand ils sont donnés par des employés du réseau public, l'absence de formation, l'isolement et les rapports directs de pouvoir avec l'employeur ou l'employeuse sont très critiquables. Les aidantes,

³³ Janice M. KEEFE et Pamela FANCEY. *Op. cit.*

si elles pouvaient être rémunérées par l'allocation directe, subiraient aussi ces désavantages. De plus, si une aidante cohabitant avec un aidé recevait l'allocation directe, combien d'heures de travail lui reconnaîtrait-on?

Le fait est que le « salaire » aux aidantes tel qu'il existe est rarement une véritable rémunération, encore moins une rémunération à un salaire intéressant, ni une rémunération pour toutes les heures travaillées, mais bien une compensation. Ici encore, les pays scandinaves, notamment la Norvège, semblent faire exception en offrant un salaire à l'aidante équivalant à celui payé par le réseau public pour des tâches similaires. Une limite majeure cependant : ce ne sont jamais toutes les heures de travail fournies par l'aidante qui sont rémunérées, mais un nombre relativement faible. Malgré des avantages tels que vacances et pension consentis en Finlande, le programme de rémunération des aidantes reste essentiellement basé sur une éthique de responsabilité³⁴. En Norvège par ailleurs, le paiement aux aidantes cherche à s'inscrire dans l'extension de l'État-providence et non dans son démantèlement. Il est perçu par certaines qui sont préoccupées par l'égalité entre les sexes comme une façon de réduire les écarts de revenu entre les hommes et les femmes. Pourtant, les aidantes rémunérées comme aides à domicile sont payées en moyenne pour quatre heures de services par semaine. Un autre programme, destiné celui-ci aux aidantes qui donnent des soins personnels et qui font du gardiennage auprès de personnes lourdement handicapées, rémunère les aidantes pendant environ 13 heures par semaine. La chercheuse³⁵ conclut que la majeure partie des soins informels ne sont pas rémunérés et que les programmes existants ont surtout un effet de soutien au revenu.

Par ailleurs, serait-il équitable de rémunérer toutes les heures que les aidantes à temps complet consacrent à l'aidé, alors que bien des femmes en emploi ne sont pas payées pour s'occuper de leurs proches? Devraient-elles l'être de toutes façons? Doit-on ainsi monnayer l'entraide³⁶?

La chercheuse britannique Clare Ungerson, spécialisée en recherche féministe sur la question du paiement aux aidantes, suggère certains critères pour évaluer si une mesure de paiement à l'aidante est défavorable aux femmes : si la mesure accorde une faible compensation financière en comptant que les femmes ont une autre source de revenu, ou si la mesure exclut des catégories de femmes parce qu'elles fourniront de toutes façons l'aide gratuitement, ou si le niveau de paiement cherche simplement à assurer une disponibilité de l'aide, aide alors conçue comme différente du travail, alors la mesure est défavorable aux femmes. Pour être favorable, le paiement aux aidantes devrait être similaire à celui offert à des salariés qui font le même genre de travail, il devrait être basé

³⁴ Jorma SIPILÄ et Anneli ANTONNEN. « Payments for Care : The Case of Finland », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 51-67.

³⁵ Susan LINGSOM. *Op. cit.*

³⁶ Certains proposent plutôt la réduction du temps de travail rémunéré et l'établissement d'un certain revenu de citoyenneté pour libérer du temps pour le soutien aux proches. Celui-ci devrait demeurer dans la sphère non marchande du don et de l'aide mutuelle. Intéressant, mais on élude ainsi la question de la division sexiste du travail de soins.

sur le temps passé aux soins et sur la complexité des tâches effectuées³⁷. À la lumière de ces critères, il semble bien que les programmes de paiement des aidantes sont généralement défavorables aux femmes.

Il semble également, à l'examen de ces programmes dans les différents pays européens, que l'instauration du paiement à l'aidante s'accompagne dans certains cas de la réduction des services publics. L'exemple de la Norvège est particulier : le paiement des aidantes est vu comme un moyen parmi d'autres, à être utilisé simultanément avec des services aux aidés, qui reçoivent d'ailleurs la priorité³⁸. Les chercheuses canadiennes qui ont comparé les effets sur les aidantes d'un programme de compensation financière avec ceux d'un programme de services publics tirent la même conclusion : la compensation ne devrait jamais être donnée seule³⁹. Les chercheuses estiment que la compensation fait sortir le travail de soins de l'invisibilité, mais que, pour ne pas contribuer à dévaluer le travail de soins, elle doit être plus élevée et accordée indépendamment d'un critère sélectif de revenu. Elles jugent néanmoins que des études supplémentaires sont requises avant d'étendre ce genre de programmes.

Nous concluons encore une fois que la priorité doit aller au développement de services publics aux aidés et aux aidantes. En effet, cette forme de soutien est plus susceptible de maintenir la participation au marché du travail des aidantes. Toutefois, lorsque toute la gamme de services aux aidés et aux aidantes (halte-répit, services psychosociaux, formation, soutien) sera développée et que les femmes auront réellement le choix d'aider ou non un proche déshospitalisé, la possibilité d'une compensation financière en vue de la reconnaissance du travail de l'aidante pourrait être envisagée. L'augmentation du crédit d'impôt remboursable déjà attribué à certaines aidantes pourrait constituer un premier pas dans cette direction.

3.6 La désexisation de l'aide

L'une des dimensions les plus inconfortables des mesures pour soutenir les aidantes, c'est le risque de renforcer encore un peu plus la « spécialisation » des femmes dans ce rôle. Au-delà des services publics requis pour donner le choix aux femmes de s'engager ou non, on doit convenir que ce choix est conditionné socialement et que ce n'est pas un hasard si les aidants sont en grande majorité des aidantes. Les études ont démontré que

³⁷ Clare UNGERSON. « Payment for Caring – Mapping a Territory », *Women and Social Policy. A Reader*, deuxième édition, sous la direction de Clare Ungerson et Mary Kember, London, MacMillan, 1997, p. 369-379.

³⁸ Marja PIJL. « When Private Goes Public. An Analysis of Concepts and Principles Concerning Payments for Care », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 3-18.

³⁹ Les aidantes recevant des services vivent d'ailleurs plus de changements positifs dans plus de domaines que celles qui sont rémunérées, elles sont davantage soulagées de tâches spécifiques, elles passent moins de temps aux soins. Finalement, elles ressentent un fardeau moins lourd dans la gestion de leur temps. Voir : Janice M. KEEFE et Pamela FANCEY. *Op. cit.*

l'aide s'échange d'abord entre conjoints; hors de ce soutien mutuel, ce sont surtout les femmes qui sont mises à contribution.

Comment faire alors pour que le répit aux aidantes, les congés pour responsabilités familiales ou la bonification de la retraite que nous préconisons plus haut ne soient pas utilisés essentiellement par les femmes? L'entraide a des vertus indéniables et doit être soutenue, les services publics ne peuvent pas apporter seuls toutes les réponses aux besoins de soutien et, ultimement, d'amour, des personnes déshospitalisées. Si la société dans son ensemble, et les femmes et les hommes qui la constituent, ont intérêt à ce que la sollicitude soit une valeur sociale encouragée, ne faut-il pas aussi que cette valeur sociale, qui s'incarne notamment dans l'aide aux proches, soit mieux répartie? « Prendre soin de » ne devrait pas être une « spécialité » féminine.

Une transformation dans ce sens appelle un changement de mentalités qui ne se fera pas tout seul. C'est pourquoi le Conseil demande que des efforts soient consentis pour que toutes les mesures qui seront mises en place pour soutenir ou reconnaître le travail des aidantes visent aussi la sensibilisation des hommes au rôle d'aidant. Dans une recherche antérieure⁴⁰, le Conseil a démontré que les milieux de travail des hommes recèlent souvent des obstacles importants à l'utilisation par les hommes d'une mesure comme le congé parental au moment de la naissance ou de l'adoption d'un enfant. Ces obstacles risquent d'être autant, si non plus présents, quand il s'agit de s'absenter du travail pour s'occuper d'un proche. La sensibilisation doit donc viser particulièrement les milieux de travail des hommes. Le Conseil recommande donc :

26. Que les différents ministères qui mettront en place des mesures pour soutenir le travail des aidants et des aidantes visent particulièrement l'information des hommes et de leurs milieux de travail, et leur sensibilisation au rôle d'aidant.

Cette recommandation s'inscrit dans la logique de la première recommandation de l'avis, à savoir l'utilisation d'une analyse différenciée selon le sexe : sans effort particulier auprès des hommes, les mesures de soutien aux aidants risquent de renforcer la division sexuelle du travail d'aide.

⁴⁰ Conseil du statut de la femme. *On est pas trop de deux : l'utilisation du congé parental au Québec*, [recherche et rédaction : Marie Moisan], Québec, le Conseil, 1995.

CHAPITRE IV — AMÉLIORER LE VIRAGE POUR LES FEMMES TRAVAILLEUSES

Le virage ambulatoire, nous l'avons vu dans la recherche qui a précédé le présent avis, a aussi des effets négatifs pour les femmes comme travailleuses. Les femmes, rappelons-le, comptent pour les trois quarts des salariés du réseau de la santé et des services sociaux, et elles sont très majoritaires au sein des groupes communautaires qui oeuvrent dans ce secteur, de même que dans les entreprises d'économie sociale qui donnent de l'aide à domicile. Dans la première partie de ce chapitre, nous résumerons les effets du virage sur les travailleuses du réseau public et nous explorerons les pistes permettant d'améliorer, pour elles, le virage ambulatoire. Nous aborderons ensuite la situation des travailleuses hors réseau.

4.1 Les travailleuses du réseau : combattre la surcharge, réduire les risques pour la santé et la sécurité et développer les emplois

Le principal constat quant aux conséquences du virage sur les travailleuses du réseau, aussi bien celles des centres hospitaliers que celles des CLSC, est la surcharge de travail. Avec la réduction du nombre et de la durée des hospitalisations, les personnes qui sont malgré tout hospitalisées sont des plus « gros cas » qu'auparavant, avec des besoins élevés de soins. Pourtant, le personnel hospitalier a diminué, en plus d'avoir subi un ensemble de chambardements dans les équipes de travail. La conséquence est la surcharge des employées restantes, qui est de plus en plus mise en lien avec des effets néfastes sur la santé : stress, épuisement professionnel, détresse psychologique...

Dans les CLSC, l'ajout de personnel transféré des hôpitaux n'a pas été à la hauteur de l'ajout des responsabilités en lien avec le virage ambulatoire. Là aussi la conséquence est la surcharge des employées, notamment dans le secteur des soins à domicile. Des chercheuses ont démontré les contraintes de temps qui s'exercent sur les infirmières de ce secteur⁴¹. Résultat : beaucoup de temps supplémentaire, moins de temps pour la prévention ou l'évaluation régulière des usagères et des usagers, difficulté à se dégager pour suivre les formations pourtant nécessaires à l'acquisition de nouvelles habiletés requises par le virage, etc.

L'insuffisance du personnel régulier force les établissements à recourir à du personnel précaire, souvent sur appel, ou à des agences privées qui paient moins leurs employées et qui donnent des soins à domicile sans toutefois assumer les tâches d'enseignement ou d'administration qui doivent aller de pair. La précarité d'emploi est en soi une source d'insécurité pour les travailleuses; elle rend aussi la conciliation travail-famille très difficile.

⁴¹ Hélène DAVID, Esther CLOUTIER, Johanne PRÉVOST et Catherine TEIGER. « Pratiques infirmières, maintien à domicile et virage ambulatoire au Québec », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 1999, p. 43-62.

À la source du problème, on note entre autres les ressources insuffisantes des établissements pour embaucher le personnel nécessaire. Devant cette réalité, le Conseil recommande :

27. Que le MSSS prenne les moyens nécessaires pour que les hôpitaux et les CLSC disposent de ressources humaines stables et suffisantes pour répondre aux besoins de leurs usagers, particulièrement de ceux et celles touchés par le virage ambulatoire.

Cette recommandation est le complément logique des demandes du Conseil formulées plus haut et concernant la nécessité de services publics gratuits, suffisants et de qualité pour les usagères et pour les aidantes du virage. De plus, le Conseil demande :

28. Que le MSSS s'assure, de concert avec les établissements du réseau, que les travailleuses et les travailleurs qui doivent maîtriser de nouvelles habiletés en lien avec le virage ambulatoire soient en mesure de recevoir la formation requise au moment opportun.

Le virage ambulatoire entraîne aussi un transfert partiel des soins donnés dans les établissements vers le domicile des utilisatrices et des utilisateurs. Pour les travailleuses, notamment pour les auxiliaires familiales et sociales des CLSC, cela signifie davantage de risques en termes de leur santé et de leur sécurité au travail. En effet, le domicile n'est pas aménagé pour prévenir les accidents et les blessures qui peuvent survenir quand on donne des soins personnels ou des soins infirmiers à une personne malade, faible ou peu mobile. Il n'est pas toujours facile de convaincre les usagères et les usagers de la nécessité des précautions à prendre ou des réaménagements à faire pour éviter les blessures.

Une autre problématique, qui touche les travailleuses en tant que femmes, c'est celle de la violence, notamment la violence sexuelle. Isolées au domicile d'un usager, les travailleuses ressentent parfois de l'insécurité et subissent effectivement des incidents à caractère sexuel qui vont jusqu'à l'exhibitionnisme et au harcèlement sexuel⁴². Dans le lieu privé de leur domicile, on peut penser que certains utilisateurs s'autorisent des gestes qu'ils n'oseraient pas poser entre les murs d'un établissement public, avec des témoins potentiels à proximité.

L'isolement des travailleuses est une dimension-clé tant dans la problématique des blessures chez les travailleuses à domicile que dans celle de la violence sexuelle. Certains CLSC, mais pas tous, essaient de briser cet isolement en favorisant les rencontres collectives qui permettent aux travailleuses de discuter de leurs difficultés et des stratégies pour y faire face. La formation des travailleuses, la sensibilisation des usagers et des usagères à leurs responsabilités dans le cadre des soins à domicile et la fourniture d'outils de communication (ex. : téléphone) permettant de demander de l'aide rapidement

⁴² Voir : Sophie PAQUIN et Francine BERNÈCHE. *Le sentiment d'insécurité des travailleuses du service de maintien à domicile d'un CLSC montréalais : une étude exploratoire*, Montréal, Comité d'action femmes et sécurité urbaine, 1999.

sont aussi des moyens pour préserver la sécurité des travailleuses. Bien que les récentes conventions collectives liant l'État et les infirmières aient reconnu l'existence de ce problème de sécurité, le Conseil recommande :

29. Que le MSSS sensibilise les CLSC à l'importance d'adopter des moyens pour briser l'isolement de leurs travailleuses à domicile oeuvrant dans le cadre du virage ambulatoire et pour mieux assurer leur sécurité.

À côté des travailleuses du réseau public, il y a les autres, celles qui travaillent « dans le privé ». L'insuffisance des ressources publiques pour répondre aux besoins du virage, mais aussi à ceux du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes ayant des problèmes de santé mentale, entraîne une privatisation grandissante des services non médicaux et non hospitaliers. Depuis quelques années, on assiste à la multiplication des agences privées donnant des soins infirmiers et personnels. Bien que certaines infirmières préfèrent travailler pour des agences qui offrent une rémunération intéressante, on connaît peu de choses des conditions de travail de la majorité de ces travailleuses. On sait que les établissements utilisent en sous-traitance ce type d'agences parce qu'ils ont l'impression que c'est économique; l'économie se fait partiellement sur le dos des travailleuses. On sait aussi que les intervenantes du réseau se plaignent souvent du manque de formation des travailleuses des agences, et on peut imaginer l'isolement de plusieurs d'entre elles.

Une autre forme de sous-traitance met en scène des travailleuses rémunérées par une allocation directe souvent versée sous la forme dite du « chèque emploi-service ». Nous avons brièvement évoqué l'allocation directe quand il a été question du paiement aux aidantes; nous en reparlons ici parce qu'elle concerne aussi et surtout les travailleuses. À l'heure actuelle, les CLSC qui offrent du gardiennage procèdent souvent en accordant une allocation à la personne qui requiert le service et qui embauche elle-même une travailleuse. Cette formule a l'avantage, du point de vue des femmes usagères et aidantes, de préserver la gratuité des services; elle ne garantit toutefois pas la compétence de l'employée ni la qualité du service. Par ailleurs, comme nous l'avons déjà mentionné, le Conseil ne souhaite pas l'extension de cette formule fort critiquable du point de vue des travailleuses : faible rémunération, pas de protection contre les accidents du travail, pas de formation, isolement, etc.

Le Conseil estime que le recours à la sous-traitance par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux devrait être évité. L'État doit assumer ses responsabilités en regard du virage ambulatoire et assurer aux établissements publics les ressources humaines nécessaires pour répondre aux besoins (voir recommandation 29).

4.2 Travailleuses des entreprises d'économie sociale : soutenir les EES pour leur permettre d'assurer de bonnes conditions de travail

Le risque de sous-traitance ou de substitution d'emplois se pose aussi dans les entreprises d'économie sociale. Rappelons que, dans la foulée d'une revendication de la Marche des

femmes en 1995, puis du Sommet de l'emploi de 1996, des entreprises d'économie sociale (EES) ont été créées dans divers secteurs d'activité. Leur objectif était de rendre des services socialement utiles *qui n'étaient pas pris en charge par le réseau public* tout en créant des emplois de qualité rapidement accessibles. Financées partiellement par des fonds publics (subventions d'organismes comme le Fonds de lutte à la pauvreté et programme d'exonération par lequel l'État paie une partie du coût des services à la place des usagers) et partiellement par des fonds privés (partenariats avec des entreprises et tarification des services), les EES sont néanmoins sensées s'autofinancer à 50 % au bout de trois ans de fonctionnement.

Les femmes ont des sentiments mêlés à l'endroit des EES. La formule « Entre l'espoir et le doute », utilisée comme titre du rapport du Comité d'orientation et de concertation sur l'économie sociale en 1996, résume d'une certaine façon le regard des femmes sur l'économie sociale. Donner des services utiles, dans des secteurs sociaux, tout en créant des emplois de qualité, entre autres, pour des femmes qui connaissent une insertion difficile au marché de l'emploi, se doter ainsi d'entreprises dont le but premier n'est pas le profit et qui veulent favoriser la démocratie interne, voilà des objectifs que plusieurs partagent. Pourtant, le fonctionnement réel des EES en a déçu plus d'une : conception étatique de l'économie sociale, tendance à la substitution d'emplois, présence des objectifs économiques sur les objectifs sociaux, dépendance financière à l'endroit de programmes d'insertion au travail de personnes assistées sociales qui empêche le développement d'emplois stables et de qualité, questionnement sur la véritable démocratisation dans les EES...

Du point de vue général des femmes comme travailleuses, la première préoccupation est de s'assurer que les emplois de l'économie sociale ne viennent pas se substituer à des emplois du secteur public. Au nom de ce principe de non-substitution, il avait été convenu de soutenir, grâce à un programme d'exonération, le développement de l'économie sociale dans les seuls secteurs de l'aide à domicile qui n'étaient pas déjà couverts par le réseau public, nommément le secteur de l'entretien ménager. (Rappelons que le programme d'exonération permet aux utilisateurs et aux utilisatrices de bénéficier d'une réduction du coût des services d'entretien quand ils les achètent d'une EES).

Or, certaines EES, délaissant le principe de non-substitution, demandent que l'État étende le programme d'exonération aux services de gardiennage et même aux soins personnels qui relèvent normalement des CLSC.

Si on étend l'exonération au gardiennage et aux soins personnels, on consacre la fin de la gratuité de ces services, puisque même avec l'exonération, les usagers et les usagères des EES paient au moins 4 \$ l'heure. De plus, on transfère au secteur de l'économie sociale des responsabilités qui sont assumées (ou qui doivent l'être) par les CLSC, et il y a substitution directe ou indirecte⁴³ d'emplois. Le Conseil recommande :

⁴³ La substitution est indirecte si des emplois de l'économie sociale remplacent des emplois payés par l'allocation directe, par exemple.

30. Que les activités des entreprises d'économie sociale qui sont admissibles au programme d'exonération restent limitées aux activités d'aide domestique actuellement couvertes par le programme afin d'éviter la substitution d'emplois.

Le Regroupement des entreprises d'économie sociale en aide domestique (RESSADQ), qui réunit un ensemble d'entreprises d'économie sociale, a récemment adopté une position qui tente de préserver la gratuité du répit et du gardiennage tout en permettant le développement de ces activités dans les EES. Dans le cadre d'ententes locales, les EES pourraient offrir le répit-gardiennage qui serait payé par les CLSC. Même si, du point de vue des femmes, cette position assure la gratuité, elle n'est pas acceptable du point de vue des travailleuses, puisqu'elle équivaut à cautionner la sous-traitance. Les emplois d'auxiliaires familiales des CLSC sont assortis de conditions plus intéressantes que ceux des EES, et on ne saurait accepter que les seconds ne se développent au détriment des premiers. De plus, comment empêcher qu'une telle sous-traitance pour le répit-gardiennage ne soit pas suivie par le délestage d'autres activités par l'État, comme les soins personnels et même les soins infirmiers? Certaines EES donnent d'ailleurs déjà ce genre de services. Comme d'aucuns le soulignent, les discours sur le tiers secteur, autre appellation pour l'économie sociale, sont des discours sur le rôle de l'État et du secteur public : dans une période de restructuration néolibérale, le choix des éléments que l'on inclut dans le tiers secteur plutôt que dans le secteur public est éminemment politique⁴⁴.

Certaines EES arguent que, si elles font du gardiennage, il ne s'agit pas de substitution puisque les CLSC ne répondent pas vraiment aux besoins dans ce domaine. On comprend le malaise des EES confrontées aux usagers qui ne reçoivent pas les services qui leur sont nécessaires. Le Conseil maintient néanmoins que ce genre de services fait partie de la mission des CLSC, en particulier quand il s'agit des clientèles du virage ambulatoire. Les CLSC doivent avoir les ressources suffisantes pour offrir le répit et le gardiennage.

Outre la question de la substitution d'emplois, une autre interrogation surgit au sujet des EES en aide domestique : les conditions de travail qui prévalent dans les EES font-elles en sorte de rendre accessibles aux femmes des emplois stables et de qualité? Théoriquement, les EES permettent de briser l'isolement des travailleuses et de leur donner des conditions plus avantageuses que celles du travail au noir : accès à l'assurance-chômage, congés, formation... La réalité des EES varie cependant beaucoup sur le territoire et rend plus difficile un jugement global. Les données sont partielles et se modifient constamment. Au 31 mars 1999, le MSSS comptait 85 EES en aide domestique, assurant 2 201 emplois occupés 9 fois sur 10 par des femmes. Plus de 40 % des emplois sont à temps partiel, ce qui peut nous inquiéter, quoique les EES espèrent pouvoir attribuer plus d'heures à leurs travailleuses quand leur clientèle se sera stabilisée. Une étude de 1998⁴⁵ rapportait des salaires de 6,80 \$ à 8,30 \$ l'heure. Les politiques des EES peuvent varier en ce qui touche le paiement ou non du temps de déplacement au domicile des clients, des coûts de transport, l'offre ou non d'une assurance collective, etc.

⁴⁴ Paul LEDUC BROWNE. « Le tiers secteur au Canada anglais : éléments d'analyse », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, n° 2, vol. 12, n° 1, 1999, p. 143-157.

⁴⁵ Lucie BÉLANGER. *Les entreprises d'économie sociale en aide domestique : un premier bilan*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, janvier 1998.

Une partie des travailleuses participent à un programme d'employabilité, c'est-à-dire que l'EES reçoit une subvention pour leur salaire pendant un certain nombre de mois. On ignore cependant la proportion de ces travailleuses, et ce qu'il advient d'elles à la fin du programme.

Par ailleurs, le coût minimum de 4 \$ l'heure payable par les clients des EES est élevé pour les personnes démunies. Le soutien insuffisant de l'État et la difficulté à vendre leurs services à des clients majoritairement pauvres ont des conséquences sur les salaires que l'EES est capable d'offrir à ses employées.

L'un des problèmes principaux des EES, problème qui a des incidences majeures sur les travailleuses, est celui de leur instabilité financière. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les EES dépendent en partie, pour leur financement, de programmes d'insertion au travail de personnes assistées sociales sans lesquels elles ne seraient pas viables économiquement. Or, ces programmes sont aussi un carcan qui peut venir en contradiction avec le désir d'offrir des emplois stables et de qualité. Il semble que certaines EES donnent des salaires plus bas aux personnes qui sont sur un programme d'insertion. Les EES se plaignent également de passer beaucoup trop de temps à former les nouvelles venues qui arrivent par ces programmes. Certains souhaitent la fin du lien entre les programmes d'insertion au travail et les EES. Il faudrait cependant alors bonifier et stabiliser le soutien apporté par l'État grâce au programme d'exonération.

De l'avis du Conseil, si l'État a fait le choix de soutenir l'économie sociale, il doit lui donner les moyens de créer et de maintenir des emplois stables et de qualité. Le soutien étatique aux entreprises d'économie sociale ne devrait pas être seulement fonction de leur rentabilité économique, mais aussi et surtout de leur utilité sociale. Un meilleur soutien aux EES devrait aussi leur permettre d'assurer une meilleure formation de leurs employées. La formation est jugée insuffisante par plusieurs instances⁴⁶. Le Conseil recommande donc :

31. Que le programme d'exonération pour les services d'aide domestique soit bonifié de manière à être la seule source de financement public des EES et de façon à assurer l'accès aux services même pour les plus démunis.

32. Qu'au terme de trois ans, les effets du programme d'exonération sur les emplois et les services en aide domestique soient évalués en s'appuyant sur une analyse différenciée selon le genre.

⁴⁶ D'après la recherche de Lucie Bélanger (*op. cit.*), c'est l'avis même de plusieurs EES. C'est aussi l'opinion de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Voir : Association des CLSC et des CHSLD du Québec. *Op. cit.* De plus, l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux souligne la nécessité d'une formation à l'intervention en contexte multiculturel pour le personnel des entreprises d'économie sociale qui ont une clientèle multiethnique. (Voir : Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux. *La santé pour tous. Avis portant sur l'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal (...)*, Montréal, mars 1998).

Enfin, la question de la démocratisation du travail se pose aussi dans les EES, puisque l'économie sociale prétend justement favoriser le contrôle démocratique de l'entreprise par ceux et celles qui y oeuvrent, qui reçoivent ses services et-ou qui font partie de la communauté en général. Selon certains, les travailleuses et les travailleurs des groupes communautaires ou des entreprises d'économie sociale acceptent tacitement de recevoir une rémunération plus faible pour bénéficier, en contrepartie, d'une qualité plus grande du travail (autonomie, démocratie...) ⁴⁷.

On possède encore peu d'information sur la démocratisation dans les entreprises d'économie sociale. Une recherche ⁴⁸ menée dans l'Outaouais auprès de six entreprises d'économie sociale révèle que la démocratisation, définie comme le partage des droits de gestion relatifs aux décisions stratégiques, à la gestion de la production des services, à la gestion et à l'organisation du travail, aux décisions concernant les conditions extrinsèques du travail, présente des lacunes. Les deux tiers des salariés non gestionnaires sont insatisfaits de leur participation aux décisions stratégiques, financières ou administratives de leur EES, même s'ils ont un grand contrôle dans l'exécution de leur travail. La principale source d'insatisfaction vient des salaires et du peu de voix au chapitre des employés dans leur détermination. Le chercheur note aussi la bureaucratisation qui s'installe dans les EES de plus grande taille.

Afin de mieux cerner la question de la démocratisation qui est favorisée ou non par les EES, le CSF recommande :

33. Que le MSSS rende disponibles les moyens nécessaires pour que soient évaluées les pratiques démocratiques et leur évolution dans les EES en aide domestique.

4.3 Respecter l'autonomie et la mission des groupes communautaires et de leurs bénévoles

Le virage ambulatoire a des effets négatifs pour les groupes communautaires oeuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux, effets qui sont aussi ressentis par le personnel et les bénévoles de ces groupes.

Plusieurs de ces groupes notent une augmentation et une diversification de leur clientèle en lien avec le virage ambulatoire, notamment l'augmentation des personnes déshospitalisées qui n'ont pas de soutien « naturel ». L'accroissement des demandes d'aide touche particulièrement les groupes qui offrent des services d'accompagnement et de transport : les déplacements à l'hôpital et au CLSC sont multipliés dans le cadre du virage. Les groupes qui donnent des services de repas (popotes roulantes), ceux qui font

⁴⁷ Cette conception est notamment rapportée par Bernard EME et Jean-Louis LAVILLE. « Pour une approche pluraliste du tiers secteur », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, n° 2, vol. 12, n° 1, 1999, p. 105-125.

⁴⁸ Renaud PAQUET. « Emplois de l'économie sociale : démocratisation du travail ou exploitation d'une main-d'œuvre qualifiée? », *Économie et Solidarités*, vol. 30, n° 1, 1999, p. 78-94.

des visites d'amitié, ceux qui donnent du soutien moral ou organisent des groupes d'entraide, sont aussi davantage sollicités.

Les groupes communautaires se plaignent du *dumping* de l'État dans le cadre du virage ambulatoire : ils ont l'impression de devoir, sans avoir été consultés, prendre le relais de l'État qui ne donne plus certains services ou qui est incapable de répondre à toutes les demandes. Ils déplorent également le manque de collaboration avec le personnel du réseau. Cette situation a deux conséquences majeures :

- D'abord, la surcharge de travail pour les travailleuses bénévoles et l'insécurité de se retrouver aux prises avec des demandes d'aide pour lesquelles elles n'ont pas la compétence (certaines de ces demandes ont même trait à des actes infirmiers). C'est pourquoi plusieurs travailleuses du milieu communautaire expriment un besoin de formation.
- Ensuite, pour les groupes mais aussi pour les personnes qui s'y engagent, l'impression de ne plus décider librement de leur engagement, de voir leur autonomie s'éroder à mesure qu'ils doivent adopter les priorités du réseau public de la santé et des services sociaux.

Or, le cœur de l'action communautaire et de l'engagement bénévole, c'est justement la liberté d'utiliser ses énergies où on le souhaite.

Dans le contexte du virage, les organismes communautaires craignent de plus de voir s'exacerber une situation qu'ils dénonçaient déjà : le rétrécissement du soutien financier de l'État aux groupes et à leur mission de défense de droits, au profit de projets précis dans les domaines de services jugés prioritaires par les organismes publics.

Le Conseil s'est déjà prononcé sur la question du financement des groupes de femmes. Il notait l'importance que les ministères sectoriels continuent de soutenir les groupes qui donnent des services aux femmes, et que les groupes qui se consacrent à la défense de droits soient soutenus, non seulement en termes de soutien aux salaires et d'aide technique mais aussi en termes d'aide financière au fonctionnement, par le Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA)⁴⁹. Ces recommandations sont toujours pertinentes.

Dans le contexte bien concret du virage ambulatoire, il semble cependant que des changements d'attitude et de comportement soient aussi requis de la part de l'État en général et de plusieurs établissements publics en particulier à l'endroit des groupes communautaires de leur territoire. Ces changements vont dans le sens de la reconnaissance de la mission particulière des groupes communautaires, du respect de cette mission, d'une meilleure consultation et concertation entre les divers organismes. C'est chose possible puisque des groupes communautaires témoignent du fait qu'avec le virage, certains CLSC sont davantage à leur écoute. Le Conseil recommande :

⁴⁹ Conseil du statut de la femme. *Promotion et défense des droits des femmes : des fonds pour mieux faire*, [recherche et rédaction : Lucie Desrochers], Québec, le Conseil, 1996.

34. Que le MSSS incite les établissements du réseau de la santé et des services sociaux à développer, dans le cadre du virage ambulatoire, des ententes claires avec les organismes communautaires de leurs territoires, dans le respect de l'autonomie et de la mission de ceux-ci.

CONCLUSION

Dans son étude sur les effets du virage ambulatoire sur les femmes, le Conseil avait, il y a quelques mois, constaté les conséquences négatives du virage pour les femmes patientes, les femmes aidantes et les femmes travailleuses. Dans le présent avis, le Conseil a tenté de cerner les voies d'action à privilégier pour rendre plus compatible le virage avec leurs besoins.

Le Conseil partage les objectifs du virage de sortir d'un certain hospitalocentrisme et de rendre des services plus près des milieux de vie des personnes, en redonnant à celles-ci une plus grande autonomie et un plus grand contrôle sur leur santé. Pour atteindre ces objectifs, il faut cependant consentir au virage les ressources humaines et financières suffisantes. Il faut aussi redonner leur substance aux concepts d'autonomie et d'humanisation des soins qui font partie du discours sur le virage et qui sont des valeurs-clés mises de l'avant par le mouvement pour la santé des femmes.

Pour les femmes usagères, l'enjeu principal est le développement de services ambulatoires publics, universels et gratuits. Parce que les femmes sont plus pauvres que les hommes, qu'elles vivent plus longtemps, qu'elles utilisent plus le système de soins, l'accès aux services est une question particulièrement importante. Avec le virage ambulatoire, les lieux de dispensation de soins et les types de soins requis par les usagères et les usagers ont changé. Pour garantir un traitement égal de tous et de toutes en santé, il faut aussi changer notre conception des services qui, parce qu'ils sont jugés essentiels, sont gratuits. La garantie de gratuité, actuellement limitée aux services médicalement requis rendus par un médecin ou dispensés à l'hôpital, n'est plus suffisante dans le cadre du virage. Les soins infirmiers, les soins personnels, les services sociaux, la réadaptation et, pour les personnes vivant seules ou avec de jeunes enfants, l'entretien domestique nécessaire à l'hygiène, doivent être gratuits et disponibles en quantité suffisante pour que toutes et tous y aient accès. Si les personnes déshospitalisées dans le cadre du virage étaient plutôt maintenues à l'hôpital, elles recevraient tous ces services gratuitement, en plus de recevoir les services d'hôtellerie. Quant à l'accès aux médicaments, il doit lui aussi être élargi, de manière que les plus pauvres, parmi lesquels on retrouve une majorité de femmes, ne réduisent plus leur consommation de médicaments essentiels pour des raisons économiques.

Dans le cas des femmes aidantes, le virage est venu renforcer leur rôle traditionnel de soins aux autres, en y ajoutant une dimension de soins physiques qui débordent sur des actes professionnels normalement effectués par des infirmières ou des infirmiers auxiliaires. Ce transfert d'actes professionnels à des aidantes non qualifiées, et conséquemment très insécures, est inacceptable tant pour ses conséquences sur la santé et le bien-être des aidantes que pour les risques qu'il représente pour la qualité des soins. Quant aux autres aspects de l'aide qui sont attendus des femmes dans le virage ambulatoire – accompagnement, soutien, prise en charge des activités de la vie domestique pendant la convalescence... –, il appartient aux femmes de décider qui et quand elles veulent aider et quelle sorte d'aide elles se sentent en mesure d'apporter. Le

respect des choix des aidantes est crucial, et pour qu'il y ait choix, il doit y avoir une variété de services publics disponibles qui soient de véritables alternatives à l'aide par les proches.

La reconnaissance du rôle et du travail des aidantes est un enjeu majeur dans le cadre du virage ambulatoire. Cette reconnaissance doit se traduire de plusieurs façons. On doit reconnaître la lourdeur du fardeau que plusieurs aidantes assument. En conséquence, les aidantes, surtout quand elles sont dans des situations d'aide à plus long terme ou quand le contexte est émotivement très éprouvant, ont besoin d'aide pour elles-mêmes. Ces besoins d'aide doivent trouver une réponse, entre autres en ce qui concerne les besoins de répit et de gardiennage. La reconnaissance du travail des aidantes passe aussi par la mise en place de mesures pour faciliter la conciliation du travail et de l'aide aux proches, notamment par des congés rémunérés. Elle doit aussi se traduire par une bonification du régime de retraite de celles qui aident, surtout quand la situation d'aide se prolonge dans le temps. Toutes ces mesures doivent s'accompagner de la sensibilisation des hommes au rôle d'aidant, pour modifier la division sexiste du travail d'aide. Le Conseil croit par ailleurs que le paiement comme tel des aidantes contribuerait à enfermer les femmes dans la sphère privée et se limiterait vraisemblablement à une compensation, plutôt que de constituer un véritable salaire. Il ne croit donc pas opportun d'aller dans cette voie pour le moment.

Pour les travailleuses du domaine de la santé et des services sociaux, l'un des enjeux majeurs est le développement d'emplois stables et en nombre suffisant dans le réseau de services publics pour dispenser des soins de qualité, pour faire de la prévention, pour assurer adéquatement les suivis des personnes déshospitalisées, sans que les travailleuses n'y laissent leur propre santé. La surcharge de travail est en effet le lot d'un grand nombre de travailleuses du virage, et avec la surcharge vient l'impression de sacrifier la qualité des soins au profit de la quantité. Le gouvernement doit consentir les ressources nécessaires pour mettre un terme à cette situation. De plus, on doit aussi répondre aux besoins de formation des travailleuses du virage et trouver des moyens pour assurer la santé et la sécurité de celles qui oeuvrent dans le contexte non réglementé du domicile.

Hors du réseau public, il y a d'autres travailleuses qui sont touchées par le virage ambulatoire, notamment dans les entreprises d'économie sociale en aide domestique et dans les groupes communautaires qui recrutent surtout des bénévoles. Pour maintenir la gratuité des services en lien avec le virage et pour éviter la substitution d'emplois avec le réseau public, il est important que les subventions de l'État pour les services donnés par les entreprises d'économie sociale restent limitées à l'aide domestique. Par ailleurs, pour assurer le développement d'emplois de qualité en économie sociale, le soutien aux entreprises doit être stabilisé et bonifié, et les liens forcés entre les entreprises d'économie sociale et les programmes d'employabilité doivent disparaître. Du côté des groupes communautaires et de leurs bénévoles, l'enjeu majeur du virage est de cesser d'être le déversoir des organismes publics qui utilisent les groupes pour combler les trous dans leurs propres services. L'action volontaire est au cœur de l'engagement bénévole et l'État doit respecter le besoin intrinsèque d'autonomie des groupes communautaires.

Au début du présent avis, nous relevions certaines difficultés à traiter des solutions aux problèmes du virage qui seraient « bonnes pour les femmes » parce que les intérêts de certaines catégories de femmes sont parfois divergents. Au-delà de ces divergences, on constate cependant une communauté première d'intérêts. Le développement de services ambulatoires publics gratuits, variés, en qualité et en quantité suffisantes, est essentiel pour les usagères. Il est aussi la condition *sine qua non* de la liberté des aidantes à s'engager ou non auprès de leurs proches déshospitalisés. De plus, le développement de services publics suppose une création d'emplois qui constitue une solution à la surcharge des travailleuses du réseau de la santé et des services sociaux et, du même coup, vient mettre fin au *dumping* de l'État sur les organismes communautaires.

LISTE DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME

1. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux recoure systématiquement à une analyse différenciée selon le sexe dans ses politiques, ses programmes, ses recherches et ses évaluations, et plus spécialement dans toutes ses analyses et ses actions touchant le virage ambulatoire.
2. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure de l'évaluation systématique des courts séjours et de leurs conséquences possibles en termes de nouvelles utilisations du système de soins par la population en général et par les clientèles vulnérables en particulier.
3. Que le MSSS sensibilise les hôpitaux et leur personnel de liaison à l'importance d'adopter et de respecter dans les programmes du virage ambulatoire, des critères socio-économiques pour décider du congé hospitalier.
4. Que le MSSS rappelle aux hôpitaux de s'assurer que, avant de donner leur congé aux usagères, l'information dont elles peuvent avoir besoin (consignes à suivre, évolution prévisible de leur état, ressources à contacter le cas échéant...) est accessible et comprise, qu'elle est remise par écrit et qu'un suivi sera fait par l'hôpital ou le CLSC après le retour à la maison.
5. Que les droits des usagères et des usagers soient affichés bien en vue dans les hôpitaux et qu'ils soient remis par écrit à chaque usagère et usager lors de leur admission.
6. Que le MSSS mette sur pied des maisons de convalescence gratuites pour les usagères et les usagers qui n'ont plus besoin d'être hospitalisés mais dont l'état de santé ou la situation personnelle ne permet pas un retour à domicile, afin de préserver leur bien-être, leur autonomie et leur sécurité.
7. Que le MSSS prenne les mesures nécessaires pour favoriser la concertation des établissements publics entre eux et avec les ressources communautaires, dans le respect de l'autonomie et de la mission de celles-ci, afin d'assurer une meilleure continuité dans les services offerts aux usagères et aux usagers dans le cadre du virage ambulatoire.
8. Que le MSSS s'assure que la concertation des services publics se fasse entre eux et avec les organismes communautaires sur tout le territoire du Québec, afin que les nouvelles mères reçoivent, après le départ du lieu d'accouchement, un suivi rapide et aussi intense que leurs besoins le nécessitent.
9. Que le MSSS s'assure, malgré la mise en œuvre du virage ambulatoire, que les CLSC et les centres de santé des communautés autochtones continuent à répondre à leur mission première de prévention.

10. Que les régies régionales facilitent les recours à des interprètes pour les personnes qui éprouvent des difficultés de communication, notamment les personnes sourdes.
11. Que les régies régionales veillent, de concert avec les organismes regroupant des personnes de communautés culturelles, à faciliter le recours aux interprètes et à assurer une formation en intervention interculturelle aux salariés et aux bénévoles qui donnent des services à des personnes des communautés culturelles.
12. Que la future politique sur les services à domicile garantisse le principe de la gratuité des services infirmiers, des soins personnels, des services sociaux et de réadaptation fournis dans le cadre du virage ambulatoire, et consente aux établissements du réseau public, notamment aux CLSC et aux hôpitaux, les ressources nécessaires pour concrétiser ce principe et fournir la qualité de services requis.
13. Que le ministre des Finances retire le volet relatif aux services personnels du crédit d'impôt de 23 % destiné à favoriser l'achat de services personnels et de services domestiques par les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile pour réinvestir ces sommes dans des services à domicile gratuits.
14. Que le MSSS précise, dans sa future politique sur les services à domicile, qu'après évaluation des besoins par le CLSC, les usagers et les usagères du virage ambulatoire qui vivent seuls ou avec de jeunes enfants et qui nécessitent des services d'aide domestique les reçoivent gratuitement du CLSC.
15. Que le MSSS insiste auprès des centres hospitaliers pour qu'avant de donner son congé à une usagère ou à un usager, l'aidante principale présumée soit informée des responsabilités reliées aux tâches d'aidante, qu'une liste des ressources qui peuvent l'appuyer lui soit émise et qu'elle ait le choix de jouer ou non ce rôle.
16. Que, dans sa future politique sur le maintien à domicile, le MSSS inclut une obligation de vérifier périodiquement le consentement de l'aidante à poursuivre son rôle auprès de l'usager et de l'usagère et de lui proposer de nouvelles alternatives, le cas échéant.
17. Que, dans sa future politique sur les services à domicile, le MSSS précise que le CLSC évaluera les besoins de services non seulement de l'usager et de l'usagère, mais aussi, le cas échéant, ceux de l'aidante principale.
18. Que les services donnés aux aidantes tiennent compte des besoins particuliers des aidantes appartenant à des minorités culturelles.
19. Que le MSSS investisse les sommes nécessaires pour que les établissements du réseau répondent aux besoins des aidantes, notamment aux besoins de répit et de gardiennage.

20. Que le MSSS intervienne auprès des établissements du réseau de la santé et des services sociaux et de leur personnel afin que les aidantes n'aient plus à poser des actes infirmiers.
21. Que le gouvernement du Québec, à partir de l'enveloppe budgétaire de la santé et des services sociaux, accorde aux regroupements d'aidantes le soutien financier nécessaire à leurs activités de défense de droits.
22. Que le MSSS incite les régies régionales et les CLSC à se doter, dans leurs secteurs des services à domicile, de comités aviseurs composés d'usagers au sein desquels se trouvent des aidantes.
23. Que la Loi sur les normes du travail soit modifiée afin de permettre au salarié de s'absenter du travail pendant quatre-vingt-dix jours au maximum quand il a choisi d'agir en tant qu'aidant auprès de ses enfants, ses parents, ses grands-parents, son conjoint ou sa conjointe, les enfants de son conjoint ou de sa conjointe ainsi que les parents de son conjoint ou de sa conjointe.
24. Que le ministère de la Famille et de l'Enfance examine la possibilité, quand le programme d'assurance parentale aura été créé, de l'étendre pour inclure la compensation financière de congé pour responsabilités familiales pour une période maximale de trente jours.
25. Que la Régie des rentes du Québec soustraie du calcul de la rente les années de gains faibles ou nuls où les aidantes et les aidants ont dû se retirer temporairement du marché du travail pour soutenir un proche. De plus, dans l'éventualité où ce programme serait bonifié, les aidantes et les aidants devraient également bénéficier de ces améliorations.
26. Que les différents ministères qui mettront en place des mesures pour soutenir le travail des aidants et des aidantes visent particulièrement l'information des hommes et de leurs milieux de travail, et leur sensibilisation au rôle d'aidant.
27. Que le MSSS prenne les moyens nécessaires pour que les hôpitaux et les CLSC disposent de ressources humaines stables et suffisantes pour répondre aux besoins de leurs usagers, particulièrement de ceux et celles touchés par le virage ambulatoire.
28. Que le MSSS s'assure, de concert avec les établissements du réseau, que les travailleuses et les travailleurs qui doivent maîtriser de nouvelles habiletés en lien avec le virage ambulatoire soient en mesure de recevoir la formation requise au moment opportun.
29. Que le MSSS sensibilise les CLSC à l'importance d'adopter des moyens pour briser l'isolement de leurs travailleuses à domicile oeuvrant dans le cadre du virage ambulatoire et pour mieux assurer leur sécurité.

30. Que les activités des entreprises d'économie sociale qui sont admissibles au programme d'exonération restent limitées aux activités d'aide domestique actuellement couvertes par le programme afin d'éviter la substitution d'emplois.
31. Que le programme d'exonération pour les services d'aide domestique soit bonifié de manière à être la seule source de financement public des EES et de façon à assurer l'accès aux services même pour les plus démunis.
32. Qu'au terme de trois ans, les effets du programme d'exonération sur les emplois et les services en aide domestique soient évalués en s'appuyant sur une analyse différenciée selon le genre.
33. Que le MSSS rende disponibles les moyens nécessaires pour que soient évaluées les pratiques démocratiques et leur évolution dans les EES en aide domestique.
34. Que le MSSS incite les établissements du réseau de la santé et des services sociaux à développer, dans le cadre du virage ambulatoire, des ententes claires avec les organismes communautaires de leurs territoires, dans le respect de l'autonomie et de la mission de ceux-ci.

BIBLIOGRAPHIE

AFÉAS, Denyse CÔTÉ, Éric GAGNON, Claude GILBERT, Nancy GUBERMAN, Francine SAILLANT, Nicole THIVIERGE et Marielle TREMBLAY. *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, Ottawa, Condition féminine Canada, 1998.

ALLIANCE DES COMMUNAUTÉS CULTURELLES POUR L'ÉGALITÉ DANS LA SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *La santé pour tous. Avis portant sur l'Organisation des services de santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal (...)*, Montréal, mars 1998.

ANDERSON, Joan M. « Empowering Patients : Issues and Strategies », *Social Science and Medicine*, vol. 43, n° 5, p. 697-705.

ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Les changements dans le secteur de l'aide à domicile*, Montréal, février 1998.

BÉLANGER, Lucie. *Les entreprises d'économie sociale en aide domestique : un premier bilan*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la recherche et de l'évaluation, janvier 1998.

BOUCHARD, Nicole, Claude GILBERT et Marielle TREMBLAY. « Des femmes et des soins. L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 1999, p. 63-81.

BRENNAN, Troyen A. « An Ethical Perspective on Health Care Insurance Reform », *American Journal of Law and Medicine*, vol. XIX, n°s 1-2, 1993, p. 37-74.

CAMPBELL, Joan, Gail BRUHM et Susan LILLEY. *Caregivers' Support Needs : Insights From The Experiences Of Women Providing Care In Rural Nova Scotia*, Halifax, Centre d'excellence pour la santé des femmes, 1998.

CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ. *Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires*, Montréal, CÉTSQ, 1996.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales sur le rapport d'évaluation du régime d'assurance-médicaments*, [recherche et rédaction : Francine Lepage et Ginette Plamondon], Québec, le Conseil, 2000.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *On est pas trop de deux : l'utilisation du congé parental au Québec*, [recherche et rédaction : Marie Moisan], Québec, le Conseil, 1995.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Promotion et défense des droits des femmes : des fonds pour mieux faire*, [recherche et rédaction : Lucie Desrochers], Québec, le Conseil, 1996.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*, [recherche et rédaction : Marie Moisan], Québec, le Conseil, 1999.

DAVID, Hélène, Esther CLOUTIER, Johanne PRÉVOST et Catherine TEIGER. « Pratiques infirmières, maintien à domicile et virage ambulatoire au Québec », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 1999, p. 43-62.

DUCHARME, Francine et Denise TRUDEAU. « Perceptions et attentes des femmes âgées "aidantes naturelles" face au virage ambulatoire », communication présentée dans le cadre du *Congrès de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec*, Montréal, 2 et 3 novembre 1998.

EME, Bernard et Jean-Louis LAVILLE. « Pour une approche pluraliste du tiers secteur », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, n° 2, vol. 12, n° 1, 1999, p. 105-125.

EVANS, Robert G. « Going for Gold : The Redistributive Agenda behind Market-Based Health Care Reform », *Governments and Health Systems. Implications of Differing Involments*, sous la direction de David Chinitz et Joshua Cohen, John Wiley and Sons, 1997, p. 7-35.

GARANT, Louise et Mario BOLDUC. *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, 1990.

GROUPE DE TRAVAIL SUR LA COMPLÉMENTARITÉ DU SECTEUR PRIVÉ DANS LA POURSUITE DES OBJECTIFS FONDAMENTAUX DU SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ AU QUÉBEC. *La complémentarité du secteur privé dans la poursuite des objectifs fondamentaux du système public de santé au Québec. La présence du privé dans la santé au Québec. État détaillé de la situation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999.

HÉBERT, Réjean, Nicole DUBUC, Martin BUTEAU, Chantale ROY, Johanne DESROSIERS, Gina BRAVO, Lise TROTTIER et Carole ST-HILAIRE. *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie. Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*, Collection Études et analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997.

JETTÉ, Christian. « L'émergence d'entreprises d'aide domestique relevant de l'économie sociale dans le contexte de la reconfiguration du système sociosanitaire au Québec : étude de cas, enjeux et perspective », communication prononcée à la 9^e Conférence sur la politique sociale canadienne *Entre l'espoir et le doute. Nouvelles perspectives, nouvelles stratégies pour la politique sociale* tenue à l'Université de Montréal, 21-23 juin 1999.

JOHANSSON, Lennarth et Gerdt SUNDSTRÔM. « Payments for Care : The Case of Sweden », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 87-101.

KEEFE, Janice M. et Pamela FANCEY. « Financial Compensation or Home Help Services : Examining Differences among Program Recipients », *La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 16, n° 2, 1997, p. 254-278.

LAVOIE, Jean-Pierre, Jacynthe PÉPIN, Sylvie LAUZON, Pierre TOUSIGNANT, Nicole L'HEUREUX et Hélène BELLEY. *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998.

LEDUC BROWNE, Paul. « Le tiers secteur au Canada anglais : éléments d'analyse », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, n° 2, vol. 12, n° 1, 1999, p. 143-157.

LINGSOM, Susan. « Payments for Care : The Case of Norway », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 67-87.

MERCIER, Carole. « Le virage ambulatoire et ses impacts sur la profession infirmière », conférence prononcée dans le cadre du colloque *Le virage ambulatoire : du discours à la réalité*, organisé par les Éditions Yvon Blais inc., Montréal, 1996.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Évaluation du régime général d'assurance-médicaments*, Québec, MSSS, décembre 1999, 93 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les pistes de révision du régime général d'assurance-médicaments*, Québec, MSSS, janvier 2000, 52 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un financement à la mesure de nos moyens*, Québec, MSSS, 1991.

MORIS, Jenny. « Feminist Research and Informal Care », *Women and Social Policy. A Reader*, deuxième édition, sous la direction de Clare Ungerson et Marie Kember, London, MacMillan, 1997, p. 359-368.

PAQUET, Renaud. « Emplois de l'économie sociale : démocratisation du travail ou exploitation d'une main-d'œuvre qualifiée? », *Économie et Solidarité*, vol. 30, n° 1, 1999, p. 78-94.

PAQUIN, Sophie et Francine BERNÈCHE. *Le sentiment d'insécurité des travailleuses du service de maintien à domicile d'un CLSC montréalais : une étude exploratoire*, Montréal, Comité d'action femmes et sécurité urbaine, 1999.

PIJL, Marja. « When Private Goes Public. An Analysis of Concepts and Principles Concerning Payments for Care », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 3-18.

SERVICE DE CONSULTANTS AUTOCHTONES. *Impact du virage ambulatoire dans les communautés autochtones du Québec. État de la situation*, (s.é.), (s.l.), août 1996.

SIPILÄ, Jorma et Anneli ANTONNEN. « Payments for Care : The Case of Finland », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 51-67.

SWANE, Christine E. « Payments for Care : The Case of Denmark, *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 101-125.

TOURIGNY, André, Claude GAGNON, Judith MILLER-STRYCKMAN, Pierre BERGERON, Michèle PARADIS et Louise THOMASSIN. *L'allocation directe au Québec : des modes de fonctionnement à découvrir, des points de vue à faire connaître*, Collection Études et analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996.

UNGERSON, Clare. « Morals and Politics in "Payments for Care" : An Introductory Note », *Payments for Care. A Comparative Overview*, sous la direction de A. Evers, M. Pijl, C. Ungerson, Aldershot, Avebury, 1994, p. 43-49.

UNGERSON, Clare. « Payment for Caring – Mapping a Territory », *Women and Social Policy. A Reader*, deuxième édition, sous la direction de Clare Ungerson et Mary Kember, London, MacMillan, 1997, p. 369-379.