



Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille

Du support aux proches aidants

Septembre 2004

Présentation de la FADOQ

La FADOQ - *Mouvement des Aînés du Québec* est un regroupement volontaire de personnes âgées de 50 ans et plus dont l'objectif principal est de maintenir et d'améliorer la qualité de vie de ses membres et par voie de conséquence, de l'ensemble des aînés québécois.

Depuis bientôt 35 ans, elle œuvre activement en matière de politique publique, a participé à des coalitions, à des délégations pour rencontrer des politiciens et des fonctionnaires, a témoigné, à titre de représentante des aînés, à des consultations publiques et a consolidé des partenariats en divers domaines. Elle a de ce fait proposé plusieurs solutions aux décideurs afin de régler un certain nombre de questions d'actualité, touchant principalement les aînés.

Aujourd'hui, la FADOQ est présente dans 16 régions du Québec et rassemble 280 000 personnes. Active dans le domaine du loisir, elle défend également les droits de ses membres sur des sujets aussi variés que ceux de la santé, du logement, des revenus, du transport, du vieillissement et de la violence. La FADOQ défend les droits de ses membres afin de leur offrir un terrain propice à leur épanouissement, quel que soit l'endroit où ils habitent. L'implication sociale de ses membres collabore aussi au mieux-être de la communauté et à l'équilibre de notre société.

La situation des aidants

Le constat énoncé dans le document « *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille* » à propos de la situation des proches-aidants nous semble assez réaliste. En effet, ces derniers doivent assumer plusieurs responsabilités, et ce, simultanément. Il est clair que le cumul des rôles sociaux a un impact important sur la vie de ces personnes, notamment sur leur travail et leur famille et que leur vie personnelle est en conséquence grandement chambardée.

Il est également clair que ce sont surtout les femmes qui agissent en première ligne et en supportent les effets. Outre la réalité objective d'avoir à consacrer leur temps personnel aux soins et à l'aide de la personne en perte d'autonomie ou en fin de vie, leur vie de couple et leur

vie familiale sont amputées du temps qu'elles leur consacraient normalement. Et celles qui sont sur le marché du travail doivent constamment jongler avec les congés difficiles à obtenir, se retrouvant dans une situation ambiguë, déchirées entre leur loyauté envers leur proche et leur loyauté envers leur employeur. Bon nombre d'entre elles finissent par quitter le marché du travail, hypothéquant ainsi leur propre vieillesse, ne pouvant plus s'assurer de revenus décents. Et c'est sans parler de leur propre épuisement, de leurs propres difficultés de santé mentale et physique.

Le vieillissement de la population

Nous ne nous attarderons pas ici à parler du vieillissement de la population. Nous croyons que tous les acteurs concernés sont suffisamment conscients des problématiques que cela peut engendrer. Il est extrêmement important de rappeler que les proches-aidants rencontrent déjà des difficultés. Qu'en sera-t-il, dans quelques années, lorsque le groupe des 85 ans et plus aura considérablement augmenté et que le nombre d'enfants en mesure d'offrir du support, quant à lui, aura diminué de façon significative ? Si ces personnes n'obtiennent pas le support nécessaire à rencontrer ces engagements, l'État, encore là, se retrouvera avec un problème quasiment insoluble. Il est urgent d'intervenir, c'est indéniable.

Les proches-aidants ne sont pas que des personnes accueillant leurs proches à la maison. De nombreuses personnes jouent également ce rôle en offrant du support et du réconfort à leur proche vivant en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Combien de personnes quittent leur bureau à l'heure du lunch afin d'aller nourrir leur proches ! Et combien sont-elles à courir, dès le souper familial complété, pour aider à la toilette ou à la préparation du coucher. Les rendez-vous médicaux, les visites d'urgence sont des réalités vécues par bon nombre d'aidants. Ces personnes aussi ont besoin d'aide. Il est quelque peu inconséquent de demander à la famille d'être au centre des modes de prestation de services et de ne pas en prendre soin.

Pistes de solutions

Il est certain que l'État a un rôle à jouer dans tout ceci. L'État, selon nous, doit être le moteur de l'ensemble de ces changements. Il doit stimuler, encadrer et légiférer lorsque nécessaire. Les mentalités doivent changer et l'État a en ce sens un rôle d'éducateur à jouer. C'est lui qui verra à la mise en place des mesures fiscales favorisant les familles qui doivent concilier leurs divers rôles afin que les décisions qu'elles prennent ne les pénalisent pas ou ne les incitent pas à faire d'autres choix qui pourraient être encore plus coûteux. C'est l'État également qui doit encadrer la loi sur les normes du travail et encadrer les congés sociaux, comme nous le verrons. C'est l'État qui verra à ce que des mesures formelles soient instaurées. Plusieurs pistes de solutions sont quant à nous envisageables. Il est clair que c'est un ensemble de pistes qu'il faut explorer et qu'il n'y a pas de solution unique.

Travail

L'aménagement adéquat du temps de travail nous semble une solution prometteuse. En effet, lorsque expérimenté avec les jeunes familles, cette solution s'avère fort intéressante. Il importe désormais que l'aménagement du temps de travail soit adapté aux besoins des nouvelles familles et aux défis que celles-ci doivent rencontrer. Bien qu'il soit impossible d'imposer un modèle unique, des mesures pouvant être adaptées par les entreprises doivent à tout prix être mises de l'avant.

Une des offres les plus importantes qui doit être, selon nous, mise de l'avant, est certainement la réduction volontaire de la durée de la semaine de travail. Bien entendu, nous parlons ici de solutions pour les proches-aidants d'une personne ayant des incapacités légères ou moyennes et non de personnes en très grande perte d'autonomie, nécessitant somme toute un placement en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Ces travailleurs ont particulièrement besoin de support pour accompagner lors des visites chez le médecin, pour aider les proches nécessitant un peu d'aide pour leur toilette et leur habillement. Les aidants ont besoin d'être soulagés de la pression reliée aux conflits d'horaire et de la surcharge de leurs obligations.

Toutefois, les autres suggestions proposées dans le document de consultation méritent réflexion. À ce titre, les horaires flexibles offre également une solution qui peut aisément être mise en place avec un minimum d'encadrement. Les employeurs, quel que soit leur statut, ont ici un rôle primordial à jouer. Devant leurs hésitations, le gouvernement devrait prendre un rôle de leadership, car c'est chose reconnue, si les mesures sont officielles, encadrées et que l'employeur offre le support nécessaire, il est indéniable que les travailleurs sont moins stressés, plus heureux, plus productifs. Et finalement, c'est toute la société qui y gagne. Devant les craintes et les réticences des employeurs, l'on devrait offrir des marches à suivre, des réponses à ces questions. Il faut cesser d'avoir peur et passer à l'action.

Déjà, l'introduction du télétravail et du temps réduit font des heureux. Mais le bonheur n'est pas ici le seul enjeu, bien entendu. Il faut constater que les familles qui ont la possibilité et la capacité de réduire leur temps de travail ou de travailler à la maison ont vu leur stress diminuer, leur qualité de vie augmentée et les personnes dont ils ont la charge être moins bousculées. L'impact direct de ces effets est notamment de diminuer la pression sur le réseau de la santé. Toutefois, la précarisation des emplois nous inquiète et ces nouveaux travailleurs ne doivent pas faire les frais des changements sociaux en cours.

Bien entendu, les mesures instaurées en vue de favoriser la gestion du temps des proches-aidants doivent demeurer des mesures de soutien et non devenir des mesures incitatives menant vers un sentiment d'obligation. Le choix des proches-aidants doit être réel.

Santé

Le réseau de la santé doit également être mobilisé dans l'atteinte de ces objectifs de conciliation travail-famille, notamment dans son aspect spécifique relié au support aux personnes en perte d'autonomie ou en fin de vie.

Nous croyons par exemple que des allocations devraient être versées aux familles afin qu'elles puissent prendre soin des aînés en perte d'autonomie de façon adéquate et harmonieuse. L'État devrait réaliser à quel point il économise en supportant les personnes en perte d'autonomie vivant à domicile plutôt que de les héberger dans le réseau public de soins de longue durée. Les

proches-aidants se plaignent de cette iniquité et si on ne veut pas voir se déverser toutes ces personnes en perte d'autonomie dans le réseau de la santé, il faut agir impérativement.

D'autre part, il nous semble que les centres de jour devraient élargir leur offre de services de façon à permettre aux personnes en perte d'autonomie de recevoir certains services qu'elles ne reçoivent pas actuellement, permettant ainsi un soulagement au fardeau des aidants.

Il faudrait également développer des services de garde et de répit. Ces derniers sont d'une absolue nécessité afin d'offrir un temps d'arrêt aux personnes qui prennent soin de leurs proches. Un réseau de service de garde s'est développé pour les enfants et nous croyons qu'il y a place au développement d'un système de gardiennage spécifique aux aînés et aux personnes en perte d'autonomie. Les proches-aidants doivent trop souvent composer avec une offre de services à laquelle ils ne sont pas habitués et pour laquelle ils n'ont pas été formés. Et l'ensemble du fardeau qui s'impose aux proches-aidants nécessite une pause occasionnelle afin de refaire ses forces, ne serait-ce qu'une journée à l'occasion, ce serait déjà cela de gagné.

Logement

Outre l'offre actuelle de places en centres d'hébergement et de soins de longue durée, la création de nouveaux milieux de vie favorisant l'entraide mutuelle nous apparaît comme une solution d'avenir. En effet, le fait de rassembler un certain nombre de services tout en laissant une autonomie relative dans l'organisation de la vie quotidienne pourrait soulager le réseau public ainsi que les familles. Si les familles concentraient les efforts qu'elles fournissent et qu'elles se sentaient appuyées par leurs pairs, il nous semble que le fardeau individuel serait moins lourd. Bien entendu, une certaine collégialité devrait être instaurée, mais nous croyons que le fait de vivre cette situation permet assurément beaucoup de souplesse et d'ouverture à des solutions novatrices.

Il nous semble important de rattacher les services aux milieux de vie. En ce sens, il est intéressant de penser que les coopératives ou modes d'habitation intergénérationnels puissent être développés. Il faut être créatifs, et l'instauration d'un centre intergénérationnel à Notre-Dame-des-Laurentides, dans la région de Québec, prouve qu'il y a de la place pour des projets novateurs. Ce projet répond à un rêve collectif de soutien et de partage où les ressources sont

mises en commun afin de desservir aisément plusieurs clientèles. Que l'on pense simplement, dans ce projet, à la gamme de services optimisés : la cafétéria de la partie hébergement pour aînés sert également pour la petite enfance, le CLSC bénéficie d'un service de halte garderie, la mise en place d'un Groupe de médecine familiale est facilement envisageable, la programmation des activités peut, en certaines occasions, être mise en commun. Il nous semble fondamental que les municipalités encouragent les projets visant ces objectifs.

Fiscalité

Les efforts fiscaux consentis auprès des contribuables concernés par une telle situation sont obligatoires. Citons à titre d'exemple le problème des rentes de retraite. Bon nombre de travailleuses (on le sait, des femmes pour la plupart) quittent finalement leur emploi pour s'occuper de leur proche en perte d'autonomie ou en fin de vie, n'en pouvant plus de cette pression et de l'impossibilité de concilier l'ensemble de leurs rôles.

À cet effet, les modalités de calculs des rentes doivent être changées afin que ces travailleuses ne soient pas pénalisées lorsqu'elles quittent leur emploi. Le montant de la rente du régime de rentes du Québec versée au travailleur retraité équivaut actuellement à 25 % des revenus sur lesquels il a cotisé pendant sa vie active. Ayant quitté le marché du travail à un moment où les revenus sont normalement les plus élevés, la perte peut être importante. Il en va de même avec les régimes complémentaires de retraite. Les années de cotisation perdues auront un impact certain sur la rente qui sera versée.

Il est maintenant acquis que les jeunes parents ont droit à un congé parental. Et c'est normal. Nous sommes convaincus que ce congé devrait également être possible pour les personnes s'occupant de proches en perte d'autonomie ou en fin de vie. Le gouvernement fédéral a récemment instauré la prestation compassion. C'est un bon début, mais c'est nettement insuffisant. Le temps consacré à des personnes en perte d'autonomie se calcule en termes de mois, voire, d'années. Et d'éventuelles prestations pour congé parental pour un proche en perte d'autonomie, si elles venaient à être offertes, devraient offrir la souplesse nécessaire à du temps morcelé et non à une période fixe et à plein temps comme pour l'actuel congé de maternité, les besoins n'étant évidemment pas les mêmes.

D'autre part, la loi sur les normes du travail offrant un congé sans solde de quelques 10 jours par année et d'au plus 12 semaines pour maladie grave d'un proche nous semble bien peu et demeure accessible aux seules personnes qui peuvent financièrement se le permettre. C'est un début, bien entendu, mais à notre avis, cette mesure doit être considérablement améliorée. Nous ne croyons pas que les nombreuses personnes percevant de bas salaires puissent bénéficier de cette mesure, qui, d'autre part, ne correspond pas nécessairement à la réalité qu'imposent les soins constants et quotidiens d'une personne en perte d'autonomie.

De plus, nous croyons que le gouvernement provincial devrait faire pression sur l'Agence du revenu au fédéral afin que le crédit d'impôt remboursable pour l'hébergement d'un parent inclue désormais les frères et sœurs. En effet, ce crédit n'est valable que pour l'hébergement du père, de la mère, des grands-parents, de tout ascendant en ligne directe, d'oncle, tant, grand-oncle, grande-tante, ce qui est, à notre avis, incomplet.

Conclusion

Nous le constatons, les familles québécoises ont bénéficié de plusieurs acquis dans les dernières années, notamment les familles avec de jeunes enfants. Toutefois, les proches-aidants, à cause de leur rôle que l'on a défini comme naturel, ont été laissés de côté dans les réformes et mesures instaurées pendant les dernières années. La conciliation travail-famille doit nécessairement être élargie et inclure ces familles qui sont aux prises avec des obligations aussi grandes que celles des jeunes familles. Et ce soutien doit devenir une préoccupation centrale, sinon, il est à prévoir un échec social important face au support et au soutien des personnes en perte d'autonomie et en fin de vie. Si les familles ne sont pas supportées adéquatement, elles risquent d'abandonner leurs responsabilités à l'État.