

## Proposition de l'Afeas adoptées au congrès 1999

---

### INTRODUCTION

C'est lors de l'assemblée générale annuelle que sont traitées les propositions élaborées par les membres de l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS). Ces propositions découlent des études qui ont été réalisées en cours d'année et reflètent assez fidèlement les préoccupations vécues dans la population québécoise. Ainsi, il n'est pas étonnant que, cette année encore, le virage ambulatoire soit le sujet de la majorité des résolutions qui ont été adoptées.

L'implication de l'AFEAS dans ce dossier a débuté avec une collaboration à une recherche effectuée dans cinq régions du Québec. Le rapport en a été publié, en 1998, sous le titre «*Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*»<sup>1</sup>. L'AFEAS a ensuite réalisé deux projets pilotes: un dans la MRC de Montmagny-L'Islet et un autre dans la MRC Rivière-du-Nord-Argenteuil. Ces travaux ont permis de dresser des constats en regard de la situation, notamment celle des aidantes. Pour leur part, les membres de l'AFEAS, réparties dans 430 groupes locaux à travers le Québec, prenaient connaissance des résultats de ces travaux et plusieurs entreprenaient des démarches dans leurs milieux respectifs. Pour les soutenir, l'AFEAS a publié deux dossiers d'étude «*Virage, attention à l'impact (1997-1998)*» et «*Le virage, des enjeux à négocier (1998-1999)*». Les premières prises de position pour remédier aux lacunes identifiées étaient adoptées lors de l'assemblée générale d'août 1998.

La plupart des résolutions adoptées cette année concernent le rôle d'aidante. Nos membres sont concernées par cette réalité. En effet, majoritairement, ce sont des femmes qui prennent la relève du système de santé auprès des personnes malades ou non autonomes de leur entourage. Cette nouvelle responsabilité provoque des injustices flagrantes qu'il est urgent de corriger. Les résolutions adoptées au congrès de 1999 apportent des solutions susceptibles d'améliorer la situation qui prévaut actuellement. À ce dossier s'ajoutent quelques résolutions concernant les droits des grands-parents et le travail.

C'est ainsi, que l'AFEAS demeure fidèle à sa mission d'améliorer les conditions de vie des femmes. Forte des prises de position issues du congrès annuel, les membres de l'AFEAS passeront à l'action, dans leurs milieux respectifs. Nous souhaitons vivement que les autorités interpellées par nos demandes en reconnaissent le bien-fondé et prennent les décisions nécessaires pour corriger les lacunes actuelles.

## **VIRAGE AMBULATOIRE**

### **Poste d'infirmière ou infirmier de liaison**

Le poste d'infirmière ou infirmier de liaison est d'une importance capitale pour assurer le lien entre l'hôpital, le CLSC, la personne malade et celle qui joue le rôle d'aidante. Avec la collaboration du médecin, son rôle consiste à préparer la sortie de la personne hospitalisée, à formuler la demande de soins et de services de maintien à domicile et à la transmettre au CLSC, à donner à la personne bénéficiaire et à l'aidante toutes les informations requises sur les services existants et sur le rôle du CLSC. Ainsi, c'est elle qui doit communiquer, verbalement et par écrit, les informations relatives à l'autonomie fonctionnelle de la personne malade avec la requête de services. Elle doit également s'assurer de la disponibilité des ressources avant de transférer une personne dans un programme du CLSC.

Certains hôpitaux n'ont qu'une personne pour remplir cette fonction. Dans ce cas, il peut arriver qu'il n'y ait pas d'infirmière ou infirmier de liaison en fonction durant les fins de semaine, après 16 heures, ou durant les congés ou les vacances. Il est alors possible que des congés soient signifiés sans son intervention. Également, le médecin traitant peut décider de la sortie d'une personne sans fournir à l'infirmière ou infirmier de liaison, ni transmettre au CLSC les informations pertinentes privant ainsi la personne des ressources et services offerts.

Des patients peuvent aussi être vus par le service des urgences et leur congé signifié par ce service, sans qu'il y ait eu hospitalisation. Dans ce cas également, l'infirmière ou l'infirmier de liaison n'interviendra pas. Il s'avère donc indispensable de corriger les lacunes actuelles et de faire en sorte que ce poste soit comblé partout et en tout temps afin de faciliter l'accès aux ressources du CLSC.

### **PROPOSITION ADOPTÉE**

#### ***Poste d'infirmière ou infirmier de liaison***

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux Régions régionales de la santé et des services sociaux de s'assurer que le poste d'infirmière ou infirmier de liaison qui assure l'arrimage entre l'hôpital et le CLSC couvre d'une façon continue les congés signifiés, incluant ceux de l'urgence.

## Uniformisation des heures d'ouverture des CLSC

Les CLSC ont un rôle de premier plan qu'ils partagent avec les cliniques privées pour dispenser les soins à assurer à la population, notamment les soins de première ligne, parmi lesquels on classe les conseils référence, les diagnostics et les soins mineurs.

Pourtant, tous les CLSC du Québec ne dispensent pas ces soins d'une manière adéquate et uniforme. L'autonomie des régies régionales engendre des différences quant aux budgets qui y sont consacrés, à la nature des services qui sont offerts, au personnel prévu pour les dispenser ainsi qu'aux heures d'accès.

La population est alors dans l'embarras, ne sachant pas où se présenter pour recevoir des soins. Elle hésite entre se rendre à l'urgence, au CLSC ou à la clinique privée, s'il y en a une à proximité. Si elle choisit le CLSC, elle risque souvent de se frapper sur des portes closes ou de demander des services inexistants. Aussi, encore trop souvent, elle ne prend pas de chance en se rendant directement à l'urgence, ce qui a pour effet d'engorger cette dernière d'une façon inadmissible. L'accès n'est guère meilleur s'il faut obtenir des informations par la ligne téléphonique d'Info-Santé après les heures ouvrables, durant les fins de semaine ou les jours fériés.

Les besoins de la population ont changé. Les horaires de travail des femmes et des hommes couvrent toutes les périodes: jour, soir, nuit. De plus, le nombre de personnes malades ou en convalescence, en maintien à domicile ou en phase terminale à la maison s'accroît sans cesse. Toutes ces personnes ont de plus en plus souvent besoin de consultations, de support et de suivi, en tout temps. C'est pourquoi, l'accès aux ressources du CLSC doit être facilité pour toute la population.

### PROPOSITION ADOPTÉE

#### *Uniformisation des heures d'ouverture des CLSC*

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'augmenter, dans tous les CLSC, les budgets, les services et les soins de santé à la population sur une base régulière de 12 heures par jour et ce, 7 jours par semaine, afin d'offrir une alternative aux urgences des centres hospitaliers.

## **Services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches**

L'AFEAS insiste sur l'importance du choix qu'une personne doit exercer avant de lui confier la prise en charge d'une personne malade ou non autonome. On le sait, les femmes sont, le plus souvent, appelées à la rescousse. Notre association, dont la mission consiste à défendre les droits des femmes, voit dans cette orientation du système de santé une pratique abusive mise en place sans étude spécifique préalable pour en évaluer les impacts sur les femmes.

Dans nos rangs, plusieurs femmes sont aux prises avec des dilemmes particulièrement déchirants. Elles ne refusent pas d'emblée les responsabilités familiales, loin de là. Pourtant, actuellement, plusieurs femmes sont prises au piège entre l'affection pour leurs proches, leur sens des responsabilités et leurs propres besoins. Une évaluation devrait toujours être faite avant de décider d'une prise en charge. Elle devrait prendre en considération plusieurs aspects de la vie des aidantes potentielles: leur santé, leurs autres responsabilités familiales, leur travail ou leurs activités communautaires, leur sécurité financière et celle de la famille, l'état des relations avec la personne à prendre en charge, les conditions matérielles dans lesquelles elles vivent et les coûts qui seront occasionnés par cette responsabilité. Exiger des femmes qu'elles sacrifient leur santé, l'harmonie dans leurs relations familiales ou leur sécurité financière actuelle et future en leur imposant une telle responsabilité sans leur assentiment constitue une grave injustice.

Pour exercer un véritable choix, des alternatives accessibles et de qualité - comme des maisons de convalescence, des places en foyers pour personnes semi-autonomes ou en hôpital de soins de longue durée - sont indispensables. Certaines ressources communautaires et privées offrent déjà des services d'hébergement, des centres de jour, des services de répit dépannage, du transport pour les malades, etc. Les ressources communautaires sont souvent sous-financées et doivent régulièrement diminuer ou cesser leurs activités. Quant aux services privés, ils font également défaut et ne peuvent représenter une alternative véritable pour une partie de la population qui n'a pas les moyens de se les offrir.

Pourtant la présence d'alternatives s'impose particulièrement dans les cas de maladies graves, les cas nécessitant des traitements complexes et un suivi attentif, les cas de convalescence prolongée. Différentes formules doivent par conséquent être développées pour répondre aux besoins de la population et des ressources doivent être offertes en guise d'alternatives véritables à la personne qui ne peut assumer la responsabilité d'aidante ou d'aidant.

PROPOSITION ADOPTÉE

*Services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches*

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec d'autres ministères concernés, d'assurer la mise sur pied de services et programmes alternatifs à la prise en charge par les proches.

**Conditions de la prise en charge**

Le virage ambulatoire favorise le maintien de la personne malade dans son milieu de vie. La recherche et les projets pilotes effectués par l'AFEAS, ont fait ressortir des lacunes importantes sur la manière dont l'hôpital s'y prend pour confier une personne à ses proches.

Une évaluation méthodique des conditions de retour à la maison devrait être effectuée. Pourtant, la prise en charge est souvent confiée, après une évaluation sommaire ou déficiente des conditions matérielles dans lesquelles la personne malade ou non autonome devra vivre, sans vérification approfondie de la capacité physique ou mentale de la personne aidante ni de sa disponibilité pour assumer cette responsabilité.

Certaines situations vécues ne sont guère rassurantes. Par exemple, des personnes malades se sont retrouvées dans des conditions d'hygiène peu recommandables ou des conditions physiques inacceptables. Ainsi, une femme âgée, ayant de la difficulté à marcher et devant suivre régulièrement des traitements à l'hôpital, a été confiée à sa fille, elle-même plus très jeune et habitant un 3<sup>e</sup> étage! Des enfants ont dû s'opposer à ce que leur père gravement malade soit confié à leur mère, elle-même presque impotente. D'autres personnes ont dû accepter de prendre soin d'un de leurs proches et se sont trouvées dans l'obligation de diminuer leur temps de travail, cela, aux dépens de leur situation financière.

Ainsi, certaines personnes aidantes se retrouvent dans une situation où, même si elles se savent incapables d'assumer la prise en charge, elles n'ont pas le choix de faire valoir leurs raisons et de chercher d'autres solutions pour pouvoir la refuser. Ce genre de situation est intolérable. Les autorités responsables doivent être tenues d'offrir ce choix et de fournir toutes les informations en ce sens avant de confier une personne malade ou non autonome à quelqu'un de son entourage.

De plus, quand elles prennent la responsabilité d'une personne qui sort de l'hôpital, les aidantes se plaignent de recevoir peu d'informations sur ce qu'on attend d'elles pour

effectuer le suivi post-opératoire: la manière d'administrer les soins, d'effectuer les traitements, de changer les pansements, d'identifier les complications possibles, la façon de dispenser les médicaments, leurs effets secondaires, etc. Quand l'information est transmise à la sortie de l'hôpital, les proches, souvent trop émus, ne peuvent retenir tout le lot d'informations transmises. Pourtant, l'hôpital et le CLSC ont bel et bien des responsabilités à assumer quant au suivi post-opératoire et aux ressources à offrir aux personnes aidantes.

Plusieurs centres hospitaliers ont établi des programmes pour préparer les patientes et les patients à une chirurgie. Cette rencontre préalable est nécessaire et importante. Elle devrait porter également sur le suivi post-opératoire et sur l'identification des ressources qui pourront alors être nécessaires. Cette planification devrait être effectuée avec la participation de la future personne aidante.

Une telle rencontre serait fort utile pour faire connaître l'ensemble des ressources du milieu: celles du CLSC ainsi que celles offertes par les secteurs communautaire et privé. Les ressources du CLSC étant insuffisantes, il faut être classé parmi les clientèles ciblées pour en bénéficier. Aussi, les aidantes sont souvent obligées d'entreprendre des démarches exigeantes, de solliciter sans cesse pour obtenir les services nécessaires. Privées d'information, elles doivent actuellement s'y retrouver dans le dédale des conditions d'accès et des critères, s'informer sur la nature des ressources offertes par le réseau public ou, à défaut, sur les ressources offertes par le secteur communautaire ou par le privé quand elles peuvent se l'offrir.

Les membres de l'AFEAS jugent indispensable d'améliorer tous les aspects de la prise en charge, allant du choix de la personne aidante, aux informations pertinentes sur le suivi à dispenser, de même que sur les ressources qui seront nécessaires pour assumer cette responsabilité.

PROPOSITION ADOPTÉE

***Conditions de la prise en charge***

L'AFEAS demande aux centres hospitaliers de référer, de façon générale, toutes les aidantes et les aidants éventuels vers les Centres locaux de services communautaires (CLSC) lors de la rencontre préopératoire afin de mieux planifier le retour de la personne malade à la maison et de permettre aux aidantes et aidants de bien connaître les ressources du milieu pour qu'ils puissent y référer, au besoin, pendant la phase postopératoire et qu'on les informe de leur droit d'accepter ou de refuser d'être aidantes ou aidants. De plus, cette consultation devrait comprendre une information claire et précise ainsi qu'une formation sur les soins à donner, de même qu'un suivi rigoureux pour la prise en charge.

## Les aidantes: partenaires du plan de services individualisés

Le concept de réseau de services intégrés date déjà de 1988. Pourtant, encore aujourd'hui, il demeure à l'état de concept dans la plupart des régions, même s'il s'agit d'une piste prometteuse pour assurer l'accessibilité des personnes âgées à la gamme complète des services qu'elles requièrent, selon leur degré d'autonomie.

Un projet réalisé dans les régions des Bois-Francs et de la Mauricie repose sur la notion d'*intervenant-pivot* et implique la gestion par cas et l'établissement d'un plan de services individualisés. L'intervenant-pivot assume la responsabilité de développer et de coordonner, avec la personne et son réseau de soutien, le plan de services individualisés, de s'assurer que ces services sont rendus et bien rendus et de défendre les intérêts de la personne bénéficiaire ainsi que ceux de sa famille.

Le plan de services individualisés (PSI) tient compte de la situation globale de la personne à traiter. Pour répondre aux besoins identifiés, il énonce les objectifs prioritaires; il détermine les services requis en provenance des établissements (CLSC, CHSLD), des organismes communautaires et des autres intervenants (cabinets de médecins, etc.) pour une durée prévisible et il fixe une date de révision du plan.

La présence de la personne aidante n'est pas requise et sa collaboration n'est pas intégrée au plan de services individualisés. Cette situation doit changer. La personne aidante doit être considérée et intégrée comme partenaire aux différentes phases de la prise de décision, de la planification des soins et services et pour assurer le suivi du plan établi .

Actuellement, même si l'évaluation de la personne bénéficiaire est supposée être globale et inclure son réseau de soutien, l'aidante n'occupe qu'une place marginale dans les politiques et programmes de soutien à domicile. C'est pourtant elle qui sera responsable de la personne à charge, qui lui dispensera les soins et qui lui témoignera le support socio-affectif qu'elle requiert.

### PROPOSITION ADOPTÉE

#### *Aidantes: partenaires du plan de services individualisés*

L'AFEAS demande aux CLSC d'intégrer les personnes aidantes comme partenaires lors de l'établissement du plan de services individualisés.

## Services aux personnes aidantes

De grandes responsabilités sont confiées aux aidantes. Elles se retrouvent avec une personne en phase terminale dont l'hospitalisation a été écourtée après une chirurgie, ou responsable d'une personne âgée non autonome. Pendant quelques jours, quelques semaines, parfois quelques mois, elles sont appelées à prendre la relève du système de santé. Selon les situations, elles devront être présentes au chevet de la personne qui leur est confiée, lui dispenser des soins plus ou moins complexes, lui remonter le moral, lui donner à manger, surveiller sa diète et l'évolution de sa maladie, être attentive aux complications. Elles devront assurer les soins d'hygiène requis, déplacer la personne malade, l'aider à marcher... et ce, sans y avoir été préparée, avec un minimum d'information et de formation.

Souvent les personnes aidantes auront à entreprendre des démarches de sollicitation longues et pénibles pour obtenir de l'assistance et des services. Pourtant, l'accompagnement et la supervision par le personnel professionnel au moment de la prestation des soins à la maison s'avèrent nécessaires. Ils permettent aux aidantes d'apprendre à donner les soins, à se sentir en sécurité et à pouvoir s'adapter à leur rôle. Pour les malades, ils sont indispensables pour garantir la qualité des soins reçus. Les personnes aidantes doivent apprendre aussi des techniques appropriées pour déplacer les malades sans risquer de se blesser elles-mêmes.

Les aidantes ont également besoin de répit. En effet, ces nouvelles responsabilités particulièrement exigeantes s'ajoutent à toutes leurs autres obligations comprenant leurs responsabilités familiales, les tâches domestiques et leurs activités professionnelles. Stress, épuisement, insomnie, détresse peuvent être au rendez-vous. Il n'est pas facile de voir ainsi sa vie personnelle, sa vie conjugale et familiale perturbée et bouleversée par la présence d'une personne malade avec son cortège de soins, d'entretien, d'accompagnement et d'inquiétude. Il n'est pas étonnant alors que la personne aidante en vienne elle-même à avoir besoin d'aide. Des consultations avec des intervenants ou intervenantes psycho-sociaux, des services de répit et de gardiennage s'avèrent indispensables pour permettre à la personne aidante de pouvoir souffler un peu et surmonter le trop plein de détresse. Malheureusement, ces services sont rarement disponibles.

### PROPOSITION ADOPTÉE

#### *Services aux personnes aidantes*

L'AFEAS demande aux CLSC de développer, comme composante essentielle des services à domicile, à court et à long terme, des services spécifiques à l'intention des personnes aidantes: halte-répit, services psycho-sociaux, soutien, formation, incluant le programme pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires.

## **Soins à domicile: disponibilité des professionnels et techniciens en santé et prêts d'équipements spécialisés**

La réduction systématique de la durée du séjour hospitalier, l'augmentation des chirurgies d'un jour, la généralisation des services ambulatoires et le vieillissement de la population contribuent à l'accroissement de la demande de soins à domicile.

Pourtant, les services qui sont actuellement offerts ne sont pas toujours adéquats. Il est bien révolu le temps où l'hôpital était là pour accueillir et héberger les malades tout le temps voulu. Les divers professionnels et techniciens spécialisés étaient sur les lieux pour dispenser les soins requis et ce, assistés des équipements et du matériel nécessaire.

À la maison, il en va bien autrement. Très peu de professionnels et de techniciens de la santé se rendent à domicile. De plus, l'équipement disponible est souvent rare et fait l'objet d'attente peu compatible avec une qualité de soins que l'on devrait être en droit de recevoir. Si les personnes plus fortunées ou mieux protégées par une assurance n'ont pas d'inquiétude et peuvent faire appel aux physiothérapeutes, inhalothérapeutes, diététiciennes, ces derniers ne sont pas disponibles partout pour dispenser à tous ceux et celles qui, à domicile, ont besoin de leurs services. Les équipements spécialisés font aussi cruellement défaut, souvent parce qu'il y en a trop peu pour répondre à toutes les demandes. Cette situation qui a des conséquences néfastes sur la qualité des soins, doit être améliorée.

### **PROPOSITION ADOPTÉE**

#### ***Services de professionnels et de techniciens de la santé***

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux et aux Régies régionales d'assurer un financement stable et adéquat pour offrir, dans le cadre du maintien à domicile, les services de professionnels et de techniciens de la santé (physiothérapeutes, inhalothérapeutes, diététiciennes...)

### **PROPOSITION ADOPTÉE**

#### ***Prêts d'équipements spécialisés***

L'AFEAS demande aux CLSC et aux centres hospitaliers de prêter gratuitement et immédiatement des équipements adaptés à la dispensation des soins à domicile et ce, en quantité suffisante.

## Continuité dans les interventions auprès des personnes aidées

Lorsqu'une personne est dans un état physique diminué, les mots «intimité» et «confidentialité» revêtent tout leur sens. L'approche des diverses personnes qui viennent à domicile dispenser leurs services aura des répercussions importantes.

Pourtant, il arrive souvent que ce ne soit pas les mêmes personnes qui visitent la personne malade. Il faut à chaque fois recommencer son histoire, répondre à des questions déjà posées, répéter des informations. Dans les situations où la personne malade reçoit des soins d'hygiène très personnels, l'intimité en prend pour son rhume quand les personnes qui dispensent ces soins changent constamment. Le trop grand roulement du personnel et les horaires rigides nuisent à l'intimité et à l'humanisation des soins que les aidantes souhaitent pour les malades et pour elles-mêmes.

Il est important que les intervenantes et les intervenants qui viennent à domicile établissent une bonne relation avec la famille pour favoriser le développement du lien de confiance nécessaire à une bonne communication et à la transmission de l'information. Il est également primordial de tenir compte de l'intimité et du caractère confidentiel de certains services dispensés aux personnes malades. C'est en leur témoignant le respect auquel elles ont droit qu'on créera un environnement propice à leur rétablissement. Pour cela il faut de la continuité dans les interventions qui sont faites à domicile.

### PROPOSITION ADOPTÉE

#### *Continuité dans les interventions auprès des personnes aidées*

L'AFEAS demande aux CLSC, de maintenir une stabilité du personnel dans les interventions auprès des personnes aidées pour préserver l'intimité de ces personnes et assurer une continuité dans l'approche et les soins auprès d'elles.

## Services d'hygiène personnelle

Devant le vieillissement de la population et la forte croissance de la demande de services à domicile, le ministre des Finances du Québec a annoncé l'instauration d'un crédit d'impôt pour les personnes âgées de plus de 70 ans qui se procureront, à leurs frais, de l'aide et des soins à domicile.

Pour réclamer ce crédit qui doit être effectif à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2000, les personnes âgées devront être reconnues comme étant en perte d'autonomie par le CLSC de leur territoire. Ainsi, les personnes âgées sont désormais invitées à assumer personnellement la plus grande part des coûts, soit 77%, des services de maintien à domicile que leur état requiert. En effet, le crédit d'impôt ne remboursera que 23% des frais encourus par les personnes. On assiste à une déresponsabilisation de l'État et à un recul. Les programmes actuels sont plus respectueux des principes d'accès universel et gratuit aux services.

Une telle orientation ouvre la porte à un sous-financement et à une diminution des services offerts par les CLSC et ce, au détriment de l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie. Encore une fois, il est à craindre que ce soit la classe moyenne qui fasse les frais de cette orientation.

PROPOSITION ADOPTÉE

### *Services d'hygiène personnelle*

L'AFEAS demande au ministre des Finances de modifier son budget en accroissant le financement des CLSC pour donner des services d'hygiène gratuits à toute la population vieillissante en perte d'autonomie.

## Législation sur le travail: notions de soins aux proches

Les soins à dispenser aux proches adultes font désormais partie des obligations familiales. Et les personnes sur le marché du travail sont confrontées à cette réalité qui s'ajoute à leurs obligations professionnelles et responsabilités familiales. Pourtant, ni les normes du travail, ni le Code du travail ne prévoient d'avantages spécifiques à l'intention des personnes salariées qui doivent dispenser des soins à leurs proches en perte d'autonomie parce que malades, âgés ou handicapés.

Ces lois ont intégré des avantages à l'égard des soins aux enfants. On retrouve par exemple le congé de maternité, le congé à l'occasion de la naissance ou de l'adoption d'un enfant et d'autres congés pour assumer certaines obligations familiales à l'égard d'un enfant mineur.

La nouvelle réalité sociale commande des ajustements pour faciliter la vie des travailleuses et des travailleurs dont les obligations se sont transformées. La population âgée est en pleine croissance. Pour s'acquitter de leurs nouvelles obligations, les travailleuses et les travailleurs doivent utiliser leurs vacances ou diminuer, voire cesser, leur travail pour une période de temps.

En plus des inconvénients que ces nouvelles responsabilités génèrent, elles risquent de mettre en péril la sécurité et l'autonomie financières des personnes qui les assument. Les recherches faites à ce jour démontrent que les femmes sont les premières interpellées et qu'elles prennent le plus souvent charge de leurs proches en agissant comme aidantes.

La loi sur les Normes du travail et le Code du travail doivent répondre aux nouveaux besoins des travailleuses et des travailleurs en adoptant des mesures adaptées aux nouvelles réalités qui sont vécues dans la société. Déjà, depuis l'assemblée générale de 1998, l'AFEAS réclame des modifications aux normes du travail afin de permettre aux personnes aidantes de conserver leur emploi sans perte d'ancienneté ni diminution de salaire lorsqu'elles doivent s'absenter, pour des périodes répétitives ou n'excédant pas un an, afin d'assumer, auprès d'une mère, d'un père, d'une conjointe ou d'un conjoint, d'un enfant, d'une soeur ou d'un frère malade, les soins nécessaires dus à leur condition.

Cette année, les membres de notre association insistent pour que les gouvernements tiennent compte désormais des soins à dispenser aux proches adultes, non autonomes et qu'ils adaptent les lois en conséquence.

### PROPOSITION ADOPTÉE

#### *Notion de soins aux proches*

L'AFEAS demande aux gouvernements, fédéral et provincial, de modifier le Code du travail et les Normes du travail afin de prendre en compte la notion de soins aux proches.

## **Entreprises: soutien aux personnes aidantes**

Le travail salarié est difficilement conciliable avec les soins à dispenser aux proches. La travailleuse ou le travailleur qui a charge d'un enfant malade, d'un conjoint qui vient de subir une chirurgie grave ou qui héberge un parent âgé vit souvent dans l'inquiétude et le stress provoqué par les soins à dispenser. Ces responsabilités risquent de nuire à la performance professionnelle. Elles entraînent des conséquences sur la qualité du travail à fournir.

Suite au désengagement des gouvernements, les personnes au travail ont de plus en plus de difficulté à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles. Pourtant, il est possible de leur faciliter la tâche par la mise en place de conditions favorables et de mesures adéquates. Les entreprises doivent se sentir interpellées dans leur rôle social en regard de cette nouvelle réalité des soins à dispenser aux personnes malades, âgées, handicapées comme plusieurs l'ont été par la maternité. C'est ce qui a amené l'avènement des congés de maternité et des autres avantages liés à la présence d'enfants. Ce sont maintenant des avantages qui favorisent la responsabilité des soins aux autres proches non autonomes qui sont réclamés. Les mesures souhaitées doivent être diversifiées. Elles peuvent se traduire, par exemple, par l'accès à de l'information sur les ressources existant dans la communauté, par des références aux services de répit, à de l'aide psychologique, etc.

En facilitant ainsi la quiétude des travailleuses et des travailleurs, les entreprises les rendent plus disponibles face à leur travail. Elles favorisent le développement du sentiment d'appartenance de même que la stabilité du personnel. Ce nouveau genre d'avantages sociaux sera de plus en plus prisé et recherché dans l'avenir par les travailleuses et travailleurs aux prises avec des responsabilités croissantes, particulièrement dans un contexte de population vieillissante.

### **PROPOSITION ADOPTÉE**

#### ***Soutien des entreprises aux personnes aidantes***

L'AFEAS demande à la ministre du Travail d'inciter les entreprises à mettre sur pied ou à consolider des programmes de soutien à leur personnel tels: services d'information et de références, services domestiques à accès rapide, services d'aide psychologique afin de supporter les travailleuses et les travailleurs dans leur rôle de personnes aidantes.

## Services d'aide à domicile: statut des travailleuses et travailleurs

Le CLSC verse, dans le cadre du programme d'allocation directe, des sommes pour offrir des services à des personnes non autonomes à domicile répondant à des critères précis. Après une évaluation de leurs besoins, faite par le CLSC, ces personnes peuvent embaucher quelqu'un qui dispensera certains services comme leur donner un bain, les nourrir ou leur dispenser d'autres soins particuliers. Selon la planification établie avec le CLSC, ces services seront offerts de façon régulière ou occasionnelle et répartis par période de deux semaines.

La personne employée sera rémunérée par l'entremise d'un centre de traitement de paye. Cela facilite la tâche d'employeuse de la personne aidée. En même temps qu'il verse les salaires, le centre effectue les diverses remises gouvernementales que doivent verser les employeurs: retenues d'impôts, cotisations pour la Régie des rentes et l'assurance-emploi. Cependant, la personne qui reçoit les services n'est pas, malgré tout, déchargée de toute responsabilité. Elle doit s'assurer que toutes les tâches sont effectuées, elle doit remplir, pour chaque période de paye, un formulaire, genre feuille de temps, et le faire parvenir au centre de traitement. En cas d'accident, elle pourrait également être traduite en justice. Ces responsabilités sont nouvelles, stressantes et peuvent avoir des répercussions graves pour ces personnes qui, ne l'oublions pas, sont malades et peu autonomes.

Pour leur part, les personnes employées subissent elles aussi des injustices. Elles sont exclues partiellement de la Loi sur les normes du travail, notamment en regard des congés fériés, des recours en cas de licenciement injustifié. Elles ne sont pas couvertes non plus par la Commission de la santé et sécurité au travail (CSST). En réalité, elles ne bénéficient pas de tous les avantages prévus par les normes du travail auxquelles est assujettie la grande majorité des personnes au travail.

De plus en plus fréquemment, avec le vieillissement de la population et les effets du virage ambulatoire, des services devront être dispensés à domicile, que ce soit par le biais du programme chèque-emploi-services ou, d'une façon privée, par les employées domestiques. Et, la plupart du temps, ce sont des femmes qui effectuent ces tâches, souvent au salaire minimum, non déclaré et sans la plupart des protections dont bénéficient les autres travailleuses et travailleurs. En effet, actuellement, la Loi sur les normes du travail exclue toujours, partiellement ou totalement, *«les salariés dont la fonction exclusive est de garder ou de prendre soin, dans un logement, d'un enfant, d'un malade, d'une personne handicapée ou âgée, même lorsqu'ils effectuent des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne, si l'employeur n'a pas comme but de faire des profits»*.

Il est plus que temps que la situation change à l'égard des personnes qui ont pour travail de dispenser des soins à domicile, que ces personnes le fassent dans le cadre des programmes d'allocation directe ou parce qu'elles sont employées par la personne malade ou par ses proches.

PROPOSITIONS ADOPTÉES

***Les services d'aide à domicile: statut des travailleuses et travailleurs***

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des services Sociaux d'agir comme employeuse et d'assumer toutes ses responsabilités dans le cadre du programme chèque-emploi-services, entre autres, au niveau des conditions minimales de travail fixées par la Loi sur les normes du travail et au niveau de l'établissement et de l'application d'une échelle salariale.

L'AFEAS demande à la ministre du Travail, dans les situations où la personne qui emploie n'a pas comme but de faire des profits, de ne pas exclure totalement ou partiellement de la Loi sur les normes du travail les personnes employées dont la fonction exclusive est de prendre soin, dans un logement, d'un enfant, d'une personne malade, handicapée ou âgée même lorsqu'elles effectuent des travaux ménagers qui sont directement reliés aux besoins immédiats de cette personne.

**Présences aux conseils d'administration des établissements de santé et des services sociaux**

La régionalisation a rapproché les pouvoirs de décision des citoyens. Depuis plusieurs années, l'AFEAS sensibilise ses membres aux enjeux de la régionalisation et à l'importance, pour les femmes, de participer aux instances décisionnelles régionales, particulièrement celles concernées par nos revendications. Les prises de position adoptées cette année dans le domaine de la santé et des services sociaux illustrent bien la nécessité d'intervenir aux centres de décision régionaux et locaux.

Dans ce domaine, les décisions se prennent au niveau de la régie régionale et des conseils d'administration des établissements comme l'hôpital, le CLSC, les centres d'hébergement, et autres. C'est à ce niveau que plusieurs des recommandations de l'AFEAS peuvent obtenir réponse.

Pour participer à ces lieux de pouvoir, il est possible de poser sa candidature afin d'être élue et siéger aux conseils d'administration. Il est également possible d'assister à des

réunions publiques de ces conseils d'administration ce qui permet d'être mieux informées des sujets qui sont discutés et des décisions qui sont prises dont plusieurs auront des conséquences importantes pour les femmes. De plus, lors de ces assemblées, une période de question est habituellement réservée au public présent à l'assemblée. C'est un lieu stratégique pour faire part de ses interrogations et faire valoir les recommandations prônées par notre association.

Reconnaissant l'importance de suivre de près les décisions prises à ces réunions et afin de les influencer, les déléguées de l'AFEAS ont adopté une résolution destinée à promouvoir l'assistance à ces conseils d'administration auprès des membres de l'association, présentes dans 430 localités du Québec.

PROPOSITION ADOPTÉE

*Présences aux conseils d'administration des établissements de santé et des services sociaux*

Les déléguées demandent au conseil d'administration provincial de l'AFEAS de recommander aux AFEAS locales d'un même territoire de CLSC et d'hôpital de coordonner leurs efforts pour assurer la présence d'au moins deux (2) membres à chacune des réunions des conseils d'administration des établissements de santé et des services sociaux pour représenter nos préoccupations face aux conséquences pour les femmes des décisions prises et faire connaître les positions de l'AFEAS.

**Financement pour groupes d'entraide et de défense des droits des aidantes et aidants**

De nombreuses lacunes sont constatées en regard du support à accorder aux aidantes lors de la prise en charge des personnes malades. Le réseau de la santé et des services sociaux ne suffit pas à combler tous les besoins. Aussi, dans toutes les régions, des organismes communautaires sans but lucratif offrent des services aussi bien aux malades qu'aux personnes aidantes.

Ces services sont multiples: dépannage, répit, transport, aide psychologique, etc. Ils sont accessibles parce qu'ils sont souvent offerts sans frais, ou presque, les organismes qui les dispensent étant subventionnés par les régies régionales. Cependant, ce financement est problématique, soumis à des politiques qui changent et à des budgets fluctuants. Ces organismes n'ont aucune certitude quant aux montants qui leur seront alloués non plus qu'aux délais à l'intérieur desquels ils leur seront versés. La planification de leurs services s'en trouve compliquée alors que les demandes qui leur sont adressées sont toujours en croissance. Ils se retrouvent limités pour y répondre.

## PROPOSITIONS ADOPTÉES

Outre les services d'aide et de soutien, les groupes de défense des droits des aidantes et aidants, comme l'AFEAS et les groupes qui jouent ce rôle, sont de plus en plus nécessaires pour améliorer le sort des aidantes, prendre leur défense pour obtenir le support indispensable et les conditions adéquates pour s'acquitter de leurs responsabilités.

Actuellement, faute de financement suffisant, des malades, des personnes âgées, des nouvelles mamans de même que des personnes aidantes se retrouvent sans ressource, sans soutien et sans support. Les membres de l'AFEAS souhaitent une amélioration de cette situation.

### PROPOSITION ADOPTÉE

#### *Financement pour groupes d'entraide et de défense des droits des aidantes et aidants*

L'AFEAS demande à la ministre de la Santé et des Services sociaux d'assurer un financement stable et adéquat aux groupes d'entraide et aux groupes de défense des droits des aidantes et aidants.

## JUSTICE

### Droits des grands-parents

L'article 611 du Code civil spécifie que *«Les père et mère ne peuvent sans motifs graves faire obstacle aux relations personnelles de l'enfant avec ses grands-parents. À défaut d'accord entre les parties, les modalités de ces relations sont réglées par le tribunal»*.

Pourtant, il arrive que des grands-parents soient privés de contacts avec leurs petits-enfants. Ce sera, le plus souvent, après une séparation, un divorce, un décès d'un ou des parents ou lors d'une nouvelle union. C'est une situation frustrante et douloureuse à la fois pour les grands-parents et pour les petits-enfants. En plus de voir leur environnement familial immédiat bouleversé, les petits-enfants sont en même temps privés des liens avec leurs grands-parents. Dans un monde où tout change rapidement, où les parents, souvent tous deux au travail, ne suffisent plus à la tâche, les enfants requièrent de la stabilité et des liens affectifs qui les protègent et favorisent leur épanouissement. Quand ces liens sont rompus, aussi bien les enfants que les grands-parents sont alors privés de beaucoup d'amour et de tendresse.

Dans ce genre de situation où les grands-parents se voient refuser tout contact avec leurs petits-enfants, la décision de se présenter au tribunal ne va pas de soi. Peu de grands-parents connaissent leurs droits et l'expérience du recours au tribunal peut être très traumatisante et n'augure rien de bon pour les relations futures même si les relations souhaitées sont accordées.

La médiation semble une meilleure voie pour arriver à une entente satisfaisante. Avec l'aide d'une personne habile à jouer ce rôle, elle est une occasion d'établir un dialogue au cours duquel les personnes pourront échanger leurs points de vue sur ce qui les oppose et trouver un terrain d'entente. La médiation familiale telle qu'elle existe vise actuellement à faciliter la communication entre conjointes et conjoints, qu'ils soient mariés ou non, avec enfants à charge lors d'une demande concernant la garde, les droits de visite et de sortie, la pension alimentaire, le partage des biens et les questions financières qui y sont rattachées. Les droits des grands-parents ne font pas partie des objectifs de cette médiation familiale.

Pourtant, ce moyen serait excellent pour régler le litige à l'amiable en dehors du tribunal. Il est important de préserver les liens affectifs inestimables qui existent entre petits-enfants et grands-parents et ce, dans le meilleur intérêt des enfants et le respect des droits des grands-parents.

## PROPOSITIONS ADOPTÉES

### PROPOSITIONS ADOPTÉES

#### *Droits des grands-parents*

L' AFEAS demande à la ministre de la Famille d'informer la population des droits des grands-parents et de promouvoir la médiation avant de porter le litige devant le tribunal.

L' AFEAS demande à la ministre de la Justice de faire appliquer l'article 611 du Code civil du Québec lors des jugements afin que les droits des grands-parents soient respectés.

## TRAVAIL

### Avantages sociaux et travail autonome

Suite aux pertes d'emplois consécutives aux restructurations et réorganisations vécues dans les entreprises, de plus en plus de travailleuses et de travailleurs décident de développer leur propre emploi et deviennent travailleurs autonomes. Quel que soit le secteur d'activités choisi, le travail autonome, c'est une nouvelle façon de gagner sa vie en générant ses propres revenus, seul ou avec des employés, à partir de son domicile.

On estime que le travail autonome a augmenté de 29% dans la dernière décennie, soit deux fois plus que le travail salarié. Il y aurait eu, au Québec, en 1995, 500 000 travailleuses et travailleurs autonomes et l'on prévoit que d'ici l'an 2000, ils représenteront plus du quart de la main-d'oeuvre québécoise. À l'heure actuelle, 50% des travailleurs autonomes sont des femmes.

Le travail autonome présente de nombreux avantages, celui d'abord de procurer des revenus, de permettre plus de liberté, de souplesse dans les horaires, de contrôle des conditions de travail. Il permet également certains avantages fiscaux. Cependant, l'accès aux avantages sociaux habituellement offerts aux travailleuses et travailleurs est encore limité. Ainsi, la travailleuse ou le travailleur autonome est obligé de contribuer au Régime de rentes du Québec (RRQ) en payant les cotisations de l'employé et celles de l'employeur. Il peut également, sur une base volontaire, être couvert par la Commission de la santé et sécurité au travail (CSST), s'il remplit les exigences requises. Par contre, il ne peut cotiser à l'assurance-emploi et sera, par conséquent, privé des prestations versées par exemple en cas de chômage ou de maternité.

Vu la grande quantité de personnes impliquées dans le travail autonome, il est temps qu'elles puissent, si elles le souhaitent et si elles peuvent remplir les conditions pour le faire, contribuer à l'assurance-emploi qui représente un programme de sécurité extrêmement important pour parer aux périodes où le travail se fait plus rare et pour avoir accès aux prestations versées en cas de maternité, prestations auxquelles les autres femmes travailleuses ont droit.

#### PROPOSITION ADOPTÉE

##### *Avantages sociaux et travail autonome*

L'AFEAS demande aux instances concernées l'accès pour les travailleuses et les travailleurs autonomes, sur une base volontaire, à l'assurance-emploi (assurance-chômage, maternité).

## Conciliation travail-famille: changements des mentalités

Avec la présence massive des femmes sur le marché du travail, les rôles traditionnels correspondent de moins en moins à la réalité vécue. Le père seul pourvoyeur et la mère au foyer uniquement responsable des tâches domestiques et de l'éducation des enfants sont en voie de disparition. Les deux parents au travail sont de plus en plus appelés à partager les tâches domestiques et l'ensemble des responsabilités familiales.

Pourtant, il n'est pas facile de changer les habitudes pour en arriver à un partage des tâches plus équitable entre les femmes et les hommes même si ce partage est essentiel pour un meilleur équilibre travail-famille. *«Le salaire des femmes évite la pauvreté à un grand nombre de familles et leurs revenus contribuent, pour la plupart des couples, à 50% du budget familial. Pourtant, en contrepartie, l'implication des conjoints a très peu évoluée en regard du travail au foyer... Leur contribution va surtout à certains soins vis-à-vis les enfants: activités de loisirs, transport, encadrement disciplinaire et parmi les tâches domestiques, à des activités saisonnières et occasionnelles; les "4 grands P" sont de leur ressort: pelletage, pelouse, peinture (entretien) et poubelles»<sup>2</sup>.*

Les femmes sont pénalisées par le surcroît de travail rémunéré et non rémunéré, la double tâche, qu'elle ont à accomplir. Pour assumer leurs responsabilités auprès des enfants et des autres personnes à charge, le virage ambulatoire et le vieillissement de la population aidant, elles n'ont pas d'autre choix que de restreindre leur implication vis-à-vis le travail salarié: diminution du temps de travail et des activités de perfectionnement, difficulté à accepter des promotions, toutes des décisions qui finissent par avoir une influence sur leur autonomie et leur sécurité financière. Elles paieront de leur santé la surcharge de travail qu'elles assument et elles en subiront les inconvénients en regard de leurs relations sociales, de leurs projets d'études, de leur implication bénévole qu'elles n'ont d'autre choix que de diminuer ou d'annuler complètement.

Pour arriver à un meilleur partage, il est certain que l'influence familiale est indispensable. Toutefois, elle ne suffit pas. Il est également nécessaire que les intervenantes et intervenants des divers organismes du milieu lancent le même message. L'influence de l'école qui agit dès le plus jeune âge auprès des enfants est indéniable. C'est une action concertée qui doit être entreprise pour en arriver là. En effet, si on laisse les mentalités progresser naturellement, l'évolution sera lente parce qu'elle demeure soumise aux mentalités des individus qui véhiculent leurs propres attitudes et préjugés.

Il importe donc d'agir, au niveau scolaire, en introduisant les notions de partage des tâches domestiques et des responsabilités familiales afin d'atteindre un meilleur équilibre entre les femmes et les hommes en regard de l'ensemble du travail rémunéré et non rémunéré.

PROPOSITION ADOPTÉE

***Conciliation travail-famille: changement des mentalités***

L'AFEAS demande au ministre de l'Éducation et aux conseils d'établissement de s'assurer que soient véhiculées les notions de partage des tâches domestiques et des responsabilités familiales à travers les programmes existants et les activités scolaires qui s'y prêtent, en vue de favoriser la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle.

- (1) Condition féminine Canada, AFEAS et Côté, Gagnon, Gilbert, Guberman, Thivierge, Tremblay, *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*, 1998.
- (2) AFEAS, Dossiers d'étude 1999-2000, *La conciliation travail-famille*, Michelle Houle-Ouellet, 1999.