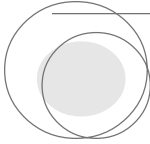




Pour les parents
et les aidantes/aidants :
des mesures incontournables



Recherche et rédaction : Hélène Cornellier
Révision : Lise Girard
Mise en page : Huguette Dalpé



Afeas
5999, rue de Marseille
Montréal (Québec), H1N 1K6
Téléphone : (514) 251-1636
Télécopieur : (514) 251-9023
Courriel : info@afeas.qc.ca
Site Internet : www.afeas.qc.ca

Une aide financière a été fournie par le Programme de promotion de la femme de Condition féminine Canada pour la réalisation de ce document et de la tournée auprès des députées et députés québécois et fédéraux. Les opinions exprimées dans ce document ne correspondent pas nécessairement à la politique officielle de Condition féminine Canada.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication à des fins non commerciales sont autorisées à la condition d'en mentionner la source exacte et complète.

Dépôt légal – 2004

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada



Sommaire

L'Afeas – une association d'éducation et d'action sociale	4
Introduction	5
Le Québec une société en constante évolution	7
1- <i>Une mutation sociale vers l'égalité et l'équité</i>	
Des changements dans la société et la famille	8
La natalité et le vieillissement	8
L'évolution du marché du travail	9
La transformation du système de santé	9
2- <i>Mère et aidante, des rôles familiaux</i>	
Du côté du rôle de mère	10
Du côté du rôle d'aidante	12
Des propositions pour améliorer la situation	15
1- <i>Des inégalités persistantes entre les femmes et les hommes</i>	
Le manque de reconnaissance du travail effectué par les femmes	16
Recommandations de l'Afeas	17
2- <i>Pour les parents : concilier famille/travail/études</i>	
Un support tangible pour les mères et les pères	19
Recommandations de l'Afeas	19
3- <i>Pour les aidantes : pouvoir exercer un choix véritable</i>	
Une reconnaissance du rôle et du travail des adultes	22
Recommandations	22
Liste des recommandations	27
1- <i>Recommandations pour le gouvernement du Québec</i>	28
2- <i>Recommandations pour le gouvernement du Canada</i>	32
Pour en savoir plus	35
1- <i>Références dans le texte</i>	36
2- <i>Bibliographie</i>	38

L'Afeas, une association d'éducation et d'action sociale

Organisme sans but lucratif fondé en 1966, l'Afeas regroupe 15 000 Québécoises qui travaillent bénévolement au sein de 350 groupes locaux répartis en 12 régions. L'Afeas a pour mission de défendre les droits des femmes et de travailler à l'amélioration de leurs conditions de vie et de travail. C'est par l'éducation et l'action sociale concertée qu'elle concourt à la construction d'une société fondée sur les valeurs de paix, d'égalité, d'équité, de justice et de respect. L'Afeas fait partie d'organismes ou de regroupements québécois, canadiens et internationaux pour faire avancer ses dossiers.

Dans ses multiples actions et prises de positions, l'Afeas vise l'autonomie des femmes sur les plans social, politique et économique afin qu'elles puissent participer de plein pied à la vie démocratique du Québec, et ce à tous les paliers. Lors des assemblées générales annuelles locales, régionales et provinciales, ses membres élisent démocratiquement leurs dirigeantes et décident des orientations et des revendications à défendre. Ainsi, lorsque l'Afeas se prononce, elle le fait au nom de ses membres, selon leurs attentes et leurs besoins.

Par ailleurs, l'Afeas remplit sa mission grâce à l'engagement de ses 15 000 membres bénévoles et aux ressources financières qui proviennent de trois sources : un auto-financement de 55 % (revenus de cotisations et d'activités de financement), une aide gouvernementale de 35 % (québécoise et canadienne) et des commandites (partenaires privés) équivalentes à 10% du budget total.

Depuis plusieurs années, l'Afeas travaille à des dossiers reliés :

1. au travail non rémunéré dit «invisible», effectué principalement par les femmes, auprès des enfants et des personnes en perte d'autonomie ;
2. aux impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux sur les aidantes et aidants ;
3. à l'autonomie financière des femmes avec l'entrepreneurship au féminin en milieu rural ;
4. à la violence envers les femmes, les enfants et les personnes âgées avec l'Opération Tendre la main.

Depuis 37 ans, l'Afeas agit au sein de la société québécoise et ce, sur tous les plans. Par sa présence et le réalisme de ses interventions, elle a acquis une crédibilité comme interlocutrice auprès des instances décisionnelles et des organismes du milieu.



Introduction

En tant qu'association de défense de droits travaillant à l'amélioration des conditions de vie des femmes et de leur communauté, l'Afeas poursuit, dans le cadre de sa planification stratégique 2003-2006, son engagement par le biais de l'éducation et de l'action sociale.

Les axes d'intervention ciblées pour cette planification stratégique triennale visent à :

- favoriser une meilleure santé physique et mentale pour les femmes ;
- faire progresser la sécurité et l'égalité économique des femmes ;
- faire progresser la représentativité des femmes dans les institutions.

En lien avec ces axes, l'Afeas a choisi deux objectifs principaux pour son action sur le terrain :

- obtenir des services de santé pour les aidés à domicile et des mesures économiques de reconnaissance du travail effectué par les aidantes et aidants;
- obtenir la mise en place de mesures concrètes pour permettre la conciliation des responsabilités familiales et professionnelles.

Dans le cadre de son plan d'action, l'Afeas a choisi d'organiser une tournée provinciale pour rencontrer les députées et députés tant du gouvernement du Québec que de celui du Canada. Ces rencontres veulent faire connaître nos recommandations et demander un appui à nos représentantes et représentants élus. Un volet national de cette tournée permettra de rencontrer les ministres et les diverses instances directement concernées par ces recommandations.

Le présent document nous sert d'outil d'information et de discussion pour solliciter ces appuis. Nous traçons d'abord un portrait sommaire des changements survenus au Québec, entre autres, au niveau de la réalité des femmes dans leurs rôles de mère et d'aidante. Par la suite, nous campons nos recommandations adoptées au fil des ans et visant à assurer un support tangible à celles, et ceux, qui exercent ces rôles familiaux et sociaux essentiels à toute société.

Nous convenons, d'entrée de jeu, que les prémisses à notre action sous-tendent :

- que les responsabilités liées aux familles sont aussi d'ordre social et collectif;
- que les inégalités qui perdurent entre les Québécoises et les Québécois sont, à l'origine, causées par le fait d'assumer ou non les responsabilités familiales auprès des enfants et des proches.

Par cette action concertée, l'Afeas souhaite participer de façon active à la mise à niveau de la société québécoise et canadienne dans le contexte du troisième millénaire. Nous sonnons ici l'alarme devant la situation vécue par les familles et l'urgence d'agir en conséquence pour permettre un virage vers une société saine et soutenant chacune et chacun de ses membres.

Pour l'Afeas, un incontournable en ce début du 3^e millénaire : la mise en place de services à domicile, intégrés et en quantité suffisante, et des mesures économiques pour les parents et les aidantes et aidants.



Le Québec, une société en constante évolution

De la révolution tranquille au 2^e millénaire

La présente section veut mettre en lumière les bouleversements survenus au Québec au cours des quarante dernières années et les réalités d'aujourd'hui. Nous rappelons ici, de façon succincte, ce cheminement afin de mieux camper les problématiques reliées aux rôles parentaux et familiaux assumés par les Québécoises et les Québécois.

1- Une mutation sociale vers l'égalité et l'équité

En quarante ans, le Québec a changé de façon drastique. Tout ce mouvement nous a permis de devenir une société où l'égalité entre les personnes et l'équité dans les programmes jouent un rôle majeur, tout en gardant le souci de développer son potentiel social, culturel et économique. Le Québec apparaît aujourd'hui, même s'il reste du chemin à faire, comme une société à caractère social avec ses programmes pour les familles et les enfants ainsi que ses mesures pour les travailleuses et travailleurs.

Des changements dans la société et la famille

À partir des années '60, la société québécoise a vu ses assises ébranlées par la « révolution tranquille ». Les pôles majeurs de ce bouleversement touchent, entre autres, l'augmentation de l'espérance de vie, la révolution contraceptive et la croissance du rôle de l'État. S'ajoute à cela la mise en place des chartes canadiennes et québécoises qui rendent obligatoire le respect des droits et des libertés dans toutes les sphères de notre société.

Du côté de la famille, le Québec passe du modèle de la famille élargie à celui de la famille nucléaire, aidé en cela par le déplacement d'une population rurale vers une des agglomérations urbaines ou semi-urbaines. Conséquemment, la réalité des familles actuelles est plus complexe qu'au début de siècle. En 2001, 58 % des familles sont composées de couples mariés, 25 % de couples en union de fait et 17 % sont monoparentales. Les deux-tiers (62,7 %) des familles québécoises ont des enfants de moins de 24 ans à la maison et une famille sur 10 est recomposée⁽¹⁾. De plus, on observe le retour des familles élargies où les jeunes adultes reviennent au foyer pour études, changement d'emplois ou bris de couple et où les parents ou proches vieillissants, malades ou handicapés viennent chercher du soutien.

La natalité et le vieillissement

Les Québécoises et les Québécois font actuellement les enfants qu'ils veulent et lorsqu'ils sont prêts à les faire, soit une moyenne de 1,73 enfant par famille en 2001⁽²⁾. Pour les parents d'aujourd'hui, entre le nombre d'enfants souhaité et le nombre d'enfants mis au monde, il y a un écart lié à trois (3) facteurs majeurs : la transformation des comportements et des valeurs, le monde du travail et son organisation et la situation économique des jeunes adultes voulant être parents.

Par ailleurs, l'augmentation de l'espérance de vie a accru le nombre de personnes vieillissantes au Québec comme au Canada. Dans une grande proportion, ces personnes âgées participent activement à la vie sociale, culturelle et économique et ce, jusqu'à un âge assez avancé. Mais encore trop nombreuses sont les personnes âgées vulnérables ; 27,5 % d'entre elles sont pauvres et plusieurs sont sans famille, soit 16 % chez les hommes et 41,2 %

chez les femmes⁽³⁾. Qu'elles soient autonomes ou non, les personnes âgées reçoivent éventuellement le support de leur famille, même lorsqu'elles obtiennent une aide de l'État plus ou moins continue.

L'évolution du marché du travail

Parallèlement à la société, le marché du travail a considérablement changé avec la diversification des emplois, la syndicalisation de plusieurs secteurs d'activités, l'entrée massive des femmes en emploi, l'augmentation de la scolarisation et de la spécialisation des travailleuses et des travailleurs.

Bien que l'emploi salarié à temps plein demeure la forme de travail la plus répandue, le travail dit atypique⁽⁴⁾ progresse. En 1995, ce dernier représentait 29,3% des emplois. Selon les prévisions, il grimperait à 50 % en 2017⁽⁵⁾. Qualifié de précaire, le travail atypique est synonyme de faible rémunération et de quasi absence d'avantages sociaux et de syndicalisation. Toutes proportions gardées, les femmes demeurent les plus visées par ce type de travail; en 2002, 22 % des femmes âgées de plus de 25 ans travaillent à temps partiel comparativement à 6 % pour les hommes⁽⁶⁾.

La transformation du système de santé

Dès la fin de la deuxième guerre mondiale, le milieu des soins de santé subit des changements drastiques. Jusqu'aux années soixante, le médecin se rend à domicile, hospitalise peu et la famille défraie les coûts de ses soins. Durant les années '60, des systèmes provinciaux de santé publics s'organisent, le Canada assumant les coûts en centres hospitaliers. À compter de 1970, Québec couvre les frais des soins donnés par les médecins et crée un réseau national d'institutions (centres hospitaliers et CLSC).

Puis, à partir des années '80, le système de santé se désengage envers les personnes âgées ou atteintes de problèmes de santé mentale. En 1993, la réforme Rochon, qui vise la transformation du réseau de la santé et des services sociaux avec un virage ambulatoire, n'a pas pu répondre aux attentes. Les causes en sont, notamment, les décisions politiques québécoises visant l'atteinte du déficit « 0 » et le manque à gagner dans les transferts fédéraux à partir de 1996. Faute de ressources allouées aux services à domicile, les services en place n'ont pu permettre de désengorger les urgences des centres hospitaliers, ni de diminuer les listes d'attente des différents départements. Depuis janvier 2004, de nouvelles structures locales se mettent en place pour mieux suivre le patient tant sur les plans des services médicaux et sociaux que du soutien à domicile.

2- Mère et aidante, des rôles familiaux en évolution

Une grande majorité des Québécoises et Québécois assument des rôles familiaux, tels que grands-parents, parents ou aidantes/aidants, au sein d'une famille de plus en plus élargie. Pour celles-ci et ceux-ci, ces rôles exigent une grande partie de leur temps disponible, en plus de leurs multiples activités professionnelles et sociales. Historiquement, ces rôles étaient considérés comme partie prenante de la sphère privée des familles ; les femmes en étaient les principales responsables. Bien qu'ayant envahi massivement le marché du travail, les femmes assument toujours, selon le modèle traditionnel, les responsabilités et les tâches liées aux rôles familiaux de mères et d'aidantes. Cependant, les modifications au sein de la société, tout autant que celles du marché du travail et du système de la santé, n'ont pas tenu compte de ces rôles assumés au sein de la famille.

Du côté du rôle de mère

Aujourd'hui, quel que soit le type de famille et le nombre d'enfants, dans la vaste majorité des cas, les femmes travaillent à l'extérieur, ont un plan de carrière et un objectif d'autonomie financière. Les familles actuelles, qu'elles soient biparentales ou monoparentales, doivent compter sur ce revenu, devenu souvent essentiel à leur survie.

En 2002, 85,4 % des femmes sans enfants se retrouvent sur le marché du travail. Mais, pour celles qui ont des enfants, cette proportion est plus faible, même si elle a doublé depuis 30 ans. Une distinction est cependant à faire si elles vivent au sein d'une famille biparentale ou monoparentale.

Taux d'activité des mères de 20 à 44 ans, selon la présence d'enfants et l'âge du plus jeune enfant, Québec, 1976 - 2002				
Année	Sans enfants	Enfants moins de 16 ans	Enfants moins de 6 ans	Enfants moins de 3 ans
1976	75,4 %	36,7 %	30,3 %	28,8 %
1986	84,7 %	60,0 %	57,1 %	56,9 %
2002	85,4 %	78,1 %	73,3 %	71,1 %

Source : Statistique Canada, enquête sur la population active (compilation effectuée par l'ISQ)⁽⁷⁾.

Taux d'activité des mères de 20 à 44 ans, selon l'âge du plus jeune enfant et le type de famille, Québec, 2002			
Familles biparentales avec enfants de moins de	16 ans	6 ans	3 ans
	78,7 %	74,8 %	77,8 %
Familles monoparentales avec enfants de moins de	16 ans	6 ans	3 ans
	74,9 %	60,2 %	49,4 %

Source : Statistique Canada, Enquête sur la population active (compilation effectuée par l'ISQ)⁽⁹⁾.

Mère et travailleuse, c'est devoir concilier famille et travail. Jusqu'à maintenant, ce sont surtout les femmes qui ont absorbé les contrecoups de cette réalité depuis le moment où elles ont intégré le marché du travail⁽⁹⁾. Cette gestion des responsabilités familiales et professionnelles, si celles-ci ne sont pas appuyées par l'entourage tout comme par les institutions et le milieu du travail, a des impacts sur la santé physique, mentale, psychologique et financière des travailleuses et des travailleurs. Elle en a aussi sur le rendement au travail, le refus ou le report de promotion, les coûts reliés au taux d'absentéisme dans les entreprises et le retrait éventuel du marché du travail pour assumer ces responsabilités.

Pour les mères, le fait d'être premières responsables de la famille, de même que la lenteur du marché du travail à s'adapter aux autres réalités que la sienne, ne leur ont pas encore permis d'atteindre l'égalité réelle avec les hommes en matière de revenu et d'accès à l'emploi. Leurs absences répétées et le fait que les femmes occupent souvent des postes ayant de moins bonnes conditions de travail augmentent leur possibilité de s'appauvrir au moment où elles élèvent leurs enfants, et aussi lors de leur retraite.

En 2001, le ratio des gains de l'ensemble des femmes gagnant un revenu est de 69,06 % par rapport aux hommes. En ce qui concerne les emplois à temps plein toute l'année, le ratio des gains des femmes est de 77,9 % de celui des hommes. Pour les femmes célibataires, ce ratio est de 99,2 %, tandis que pour les femmes mariées, il est de 74 %⁽¹⁰⁾. Cela confirme que le fait d'être mariée et d'avoir des enfants appauvrit les femmes plus que les hommes en ce qui concerne le revenu de travail.

En terme de programmes sociaux, c'est à partir des années '70, que le gouvernement canadien a commencé à offrir des congés de maternité aux mères pour compenser une portion de leur revenu d'emploi durant une courte période. Beaucoup plus tard, pour favoriser le maintien de ces mères sur le marché du travail, on leur a remboursé une partie des frais de gardiennage. Au Québec, à compter de 1997, les services de garde publics

n'ont plus coûté que 5 \$ par jour par enfant (7 \$, en 2004). En janvier 2001, les congés parentaux fédéraux ont été prolongés à 50 semaines, mais toujours à 55 % du salaire. Enfin, après des années de négociations, le régime québécois d'assurance parentale verrait le jour en 2006, si l'entente entre Québec et Ottawa se finalise pour février 2005. Cependant, la fiscalité des familles avec enfants n'est toujours pas équitable pour les parents.

Avec la pression quotidienne du jonglage entre la famille et le travail ainsi que la perte de revenu durant les congés de maternité et parental, comment et quand choisir d'avoir un ou des enfants et de maintenir un lien d'emploi ? Le choix d'avoir un enfant est certes celui de la famille. Cependant la responsabilité de ces enfants doit être partagée entre les parents et la société entière. Il nous faut reconnaître que la maternité, tout comme la paternité, est un choix privé qui a aussi une fonction sociale.

Comme société, sans mettre en place des conditions permettant des choix véritables, nous ne pouvons à la fois déplorer la dénatalité et le vieillissement de notre population avec les coûts et les pertes que cela engendre et, du même souffle, demander :

- aux parents d'assumer rapidement une relève via des enfants à naître,
- aux femmes d'assumer pleinement leur autonomie financière et plusieurs grossesses, au départ deux objectifs difficilement conciliables.

Du côté du rôle d'aidante

De tout temps, en plus du rôle de mère, les femmes ont supporté et aidé leur communauté. Elles ont agi comme sages-femmes et guérisseuses ; elles ont lavé et enseveli les morts. Elles touchaient les deux pôles de la vie et tentaient, souvent avec grand succès, de préserver la vie et la santé de leurs semblables. L'histoire de l'entraide au Québec, du début du 20^e siècle à nos jours, montre la constance avec laquelle les familles, principalement les femmes, prennent soin de leurs proches au quotidien. Encore aujourd'hui, les femmes assument le rôle de première responsable de la santé au sein de la famille.

Actuellement, 70 à 80 % des soins personnels et des services donnés aux personnes âgées le sont par les familles, généralement des femmes. Au Québec, le virage ambulatoire n'a fait que renforcer les stéréotypes en retournant les patients à domicile tout en prenant pour acquis que les femmes « naturellement » prennent soin de leurs proches.

Pourtant, peu de mesures ont été mises en place pour pallier à ce travail gigantesque des aidantes. Il s'agit d'un crédit d'impôt pour l'hébergement d'un proche en perte d'autonomie durant 365 jours continus, une allocation pour un adulte handicapé ou atteint d'une

déficience grave et prolongé. Depuis janvier 2004, le fédéral offre une prestation de compassion, équivalente à 55 % du revenu pour 6 semaines, aux membres des familles dont un proche peut décéder dans les 26 semaines suivantes.

Il faut comprendre que cette aide donnée par les femmes à leurs proches, malades, en perte d'autonomie ou handicapés, se veut multiple et variée. Elle fait appel à une diversité de compétences et de connaissances qu'elles n'ont pas toujours. Ces aidantes, des femmes-orchestre sans nul doute, ont aussi une famille et, vraisemblablement, un travail à l'extérieur. Pourtant elles doivent jongler, entre autres, avec :

- donner des soins de base et gérer les médicaments, les soins et les intervenantes et intervenants à domicile ;
- appliquer des techniques médicales en lieu et place des professionnels absents et garder le contact avec le médecin et les infirmières ou autres professionnels ;
- assurer la gestion courante des affaires de l'aidé dont le paiement des factures ou le suivi des revenus ;
- rassurer la famille et voir à ce que la personne sous leurs soins garde une vie sociale dans la mesure du possible.

Au cours de cet engagement pris par l'aidante, de nombreuses décisions doivent être prises concernant les différents volets de la vie de l'aidé comme de la sienne. Il peut s'agir :

- du choix du lieu de résidence pour l'aidé : sa résidence, la cohabitation avec l'aidante ou le placement en résidence de soins prolongés,
- du maintien de l'emploi pour l'aidante,
- de l'organisation et des coûts des services et soins donnés par la famille, les services de santé ou communautaires,
- ou encore des problèmes générés dans la relation de couple comme dans la vie familiale de l'aidé et de l'aidante.

Pour les aidantes, la responsabilité constitue un des enjeux majeurs de leur engagement. Quoi faire ou décider et quand ? Les changements d'organisation et les coupures budgétaires dans le réseau de la santé n'ont pas été sans effets négatifs sur le travail des aidantes et sur la détresse que beaucoup ressentent au cours de cette prise en charge. De plus, la diminution du personnel et, donc, des soins et des services au sein des établissements tout comme à domicile ont créé des situations lourdes de conséquences pour les aidantes. Actuellement, les intervenantes et intervenants du réseau de la santé, pressés de se décharger du malade pour en accueillir un autre, le renvoie trop rapidement chez lui ou dans sa famille sans les services à domicile promis dans le cadre du virage ambulatoire. Le lien entre le centre hospitalier et le CLSC se fait souvent avec plusieurs jours de délai, sinon jamais, faute de personnel assurant la transition pour le suivi du patient et l'organisation

des soins nécessaires à domicile. Les protocoles de transfert et de suivi entre établissements sont généralement informels, laissés au bon vouloir de chacun. Dans ce contexte les patients et leurs familles ne connaissent pas les services auxquels ils ont droit, ni comment les demander.

Pourtant, le fait que des malades ou des personnes en perte d'autonomie soient prises en charge par leurs proches à leur domicile aide le système de santé qui n'a pas à l'institutionnaliser. Cela diminue les coûts en personnel, en matériel et en immobilisation. Mais actuellement, les décisions se prennent dans une logique de polarité :

- ou vous avez la prise en charge complète en institution (même si le service laisse souvent à désirer, surtout pour les personnes en soins prolongés)
- ou vous choisissez d'être chez vous et, de ce fait, vous en assumez l'entière responsabilité de même que les tâches qui en découlent, avec l'aide ou non de votre famille.

N'y aurait-il pas lieu de trouver des compromis entre tout « blanc » et tout « noir » ou, autrement dit, entre « les services publics » et « l'aide des familles » ? Pourquoi ne pas construire une logique de services où l'aidé et l'aidante ne sont pas otages du système de santé ou ignorés par lui, tout en assurant la pérennité du système, il va sans dire ?



Des propositions pour améliorer la situation

Les recommandations de l'Afeas

Cette deuxième section présente les recommandations de l'Afeas. Nous voulons d'abord souligner la nécessaire utilisation de lunettes particulières pour contrer les inégalités existantes. Puis nous demandons l'instauration de mesures par les gouvernements du Québec et du Canada pour permettre aux Québécoises et Québécois de mieux assumer leurs rôles parentaux et familiaux.

1. Des inégalités persistantes entre les femmes et les hommes

Depuis les années '60, le Québec tout comme le Canada ont évolué considérablement dans tous les domaines. Entre autres, la nationalisation de différents secteurs d'activité, comme les services de santé et les programmes d'éducation, et la mise en place des chartes des droits et libertés ont contribué à cette évolution. Mais, en dépit de l'égalité « de droit » entre les femmes et les hommes, nous devons convenir que la pleine égalité « de fait » reste à atteindre et ce, dans de multiples sphères de la vie sociale. Rappelons que certains éléments particuliers ont un impact plus marqué sur les femmes que sur les hommes, notamment :

- la double et même triple tâche, comme mère, aidante et travailleuse, non partagée équitablement avec les hommes;
- le niveau de revenu de travail moins élevé que celui des hommes, ce qui se reflète aussi sur les rentes au moment de la retraite.

Le manque de reconnaissance du travail effectué par les femmes

Les femmes, bien qu'ayant envahi massivement le milieu du travail rémunéré, n'ont pas vu leurs responsabilités familiales diminuer pour autant. Le partage des tâches dans le couple et la famille que l'on aurait pu escompter, n'a pas eu lieu.

- Les femmes se retrouvent souvent avec la charge entière des enfants, l'organisation de la maison et, pour plusieurs, la responsabilité des parents vieillissants ou malades.
- Les hommes, quant à eux, sont encore très centrés sur leur vie professionnelle, même si on les voit de plus en plus avec leurs enfants en bas âge et attelés aux tâches domestiques.

Par ailleurs, autant l'évolution du marché du travail que la transformation du réseau de la santé accentuent la lourdeur de ces responsabilités en faisant des femmes des hyper spécialistes de la gestion du temps et de l'organisation familiale.

Pourtant bien peu de reconnaissance leur est offerte et, encore moins, d'avantages sociaux et économiques. En effet, si l'apport des femmes à la société est loin d'être négligeable, il reste encore aujourd'hui occulté. Peu reconnues mais combien essentielles aux familles et à la société, les responsabilités et les tâches de mère et d'aidante contribuent au maintien, encore en 2004, d'importantes inégalités entre les femmes et les hommes.

Recommandations de l'Afeas

Pour contrer ces inégalités, nous proposons l'utilisation de lunettes particulières pour évaluer et réorienter, lorsque nécessaire, les politiques, programmes et mesures pouvant avoir des impacts négatifs sur l'un ou l'autre des groupes sociaux. Il s'agit de l'analyse différenciée selon les sexes et de la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

1.1 L'analyse différenciée selon les sexes

En 1995, à Beijing, les gouvernements présents à la Conférence mondiale des femmes, dont le Canada, ont convenu d'instaurer un mécanisme pour suivre les impacts des lois, politiques et programmes sur les femmes et les hommes.

Au Québec, avant les élections de 2003, un comité interministériel était chargé d'instaurer l'analyse différenciée selon les sexes (ADS) afin de favoriser l'égalité entre les femmes et les hommes. Il devait mobiliser progressivement l'ensemble de l'appareil gouvernemental par le biais de neuf expériences pilotes, dont le rapport doit être publié en 2004. Depuis les élections, l'ADS porte maintenant le nom d'approche intégrée de l'égalité (AIE) et, en fonction des résultats des projets-pilotes, sera potentiellement étendue à l'ensemble du gouvernement du Québec.

Au Canada, ce mécanisme, l'analyse comparative selon les sexes (ACS), qui a pour objectif premier de repérer et corriger les écarts de traitements entre les femmes et les hommes, est sous la responsabilité de Condition féminine Canada. Il est intégré dans les ministères et agences canadiens sur une base volontaire et non obligatoire.

Ainsi l'Afeas demande aux gouvernements du Québec et du Canada :

- de respecter les engagements pris à Beijing en assurant la mise en place d'une démarche systématique d'analyse des impacts des politiques, programmes et mesures gouvernementales sur l'un ou l'autre des deux sexes;
- de former un comité extérieur, indépendant du gouvernement, pour surveiller l'application de cette politique d'analyse différenciée/comparative selon les sexes (ADS - ACS). La moitié des membres de ce comité devrait provenir des groupes autonomes de femmes.

1.2 La lutte à la pauvreté

Quatre-vingt-douze pour cent (92 %) des personnes qui travaillent au salaire minimum ne sont pas syndiquées et une personne seule travaillant quarante heures par semaine au salaire minimum, au Québec, reçoit un salaire annuel inférieur de 19 % au seuil de pauvreté.

La pauvreté est un fléau qui afflige le Québec et le Canada comme beaucoup de pays. Nos gouvernements doivent donc s'assurer de prendre les moyens pour supporter les personnes vivant cette situation avec un objectif d'autonomie sociale et financière pour tous les citoyennes et citoyens. Pour l'Afeas, la dépendance sociale et économique des femmes maintient une pauvreté systémique et, par le fait même, nous empêche collectivement de progresser vers une société égalitaire et en santé.

C'est pourquoi l'Afeas demande aux gouvernements du Québec et du Canada :

- de s'assurer que leur plan d'action respectif pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale inclut toute personne et toute famille qui ne peuvent subvenir à leurs besoins, de façon temporaire, intermittente ou permanente (durable) et ce, sans relier la situation de cette personne seulement à son statut d'emploi;
- de s'assurer de la mise en œuvre de leur plan d'action respectif et de son évaluation continue afin d'obtenir les résultats visés, tout en ajustant régulièrement les mesures et programmes qui en découlent, lorsque nécessaire.

2. Pour les parents : concilier famille/travail/études

Tout en étant sur le marché du travail rémunéré, les femmes vivent généralement au sein d'une famille, qu'elle soit biparentale, avec un ou deux salaires ou monoparentale. Celles qui sont mères, assument les responsabilités liées aux enfants. Toutes ces travailleuses ou étudiantes, et un certain nombre de travailleurs ou étudiants, doivent donc fournir une double journée de travail pour assurer le développement et le bien-être de leur famille. Devront-ils toujours courir de la garderie ou de l'école des enfants, au boulot ou aux cours, puis retour à la maison ? Quel en est le coût en terme de santé, de revenu et d'harmonie familiale ?

Un support tangible pour les mères et les pères

Pour l'Afeas, reconnaître les responsabilités parentales et familiales signifie reconnaître le travail auprès des enfants comme essentiel à la famille et à la société. Une telle reconnaissance permettrait d'instaurer des mesures pour faciliter la conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle, incluant les années de formation. Elle permettrait aussi d'éviter l'épuisement et l'appauvrissement des personnes, principalement des femmes, qui l'effectuent.

À cet égard, dans un souci de prendre en compte la nécessaire conciliation famille et travail, la *Loi sur les normes du travail* reconnaît, depuis le 1^{er} mai 2003, l'importance des responsabilités familiales et parentales en assurant le maintien de l'emploi en cas d'absence pour ces motifs⁽¹¹⁾. De plus, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille prévoit, à l'automne 2004, consulter ses partenaires et la population sur une éventuelle politique de conciliation travail-famille⁽¹²⁾.

Pour permettre aux mères et aux pères de remplir leurs responsabilités parentales tout en étant présents sur le marché du travail ou aux études, l'Afeas soutient la mise en place de divers programmes et mesures. À cet égard, les services de garde constituent un bon exemple de programme important pour les parents. Cependant, il faut s'assurer que lors de la venue de l'enfant au sein de la famille, la mère et le père puissent l'accueillir sans trop grande perte de revenu.

Recommandations de l'Afeas

Nous présentons ici les demandes de l'Afeas concernant les congés lors de la naissance ou de l'adoption d'un enfant. Pour l'Afeas, ces congés ne doivent pas être soumis aux règles liées aux absences du marché du travail. C'est pourquoi, avec le *Regroupement pour un régime québécois d'assurance parentale*,⁽¹³⁾ dont nous faisons partie, nous demandons un régime d'assurance parentale autonome et québécois.

En conséquence, ***l'Afeas demande au ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille du Québec :***

2.1 Un régime d'assurance parentale

- d'implanter un Régime québécois d'assurance parentale accordant, sans délai de carence, à un taux minimum de 70 % du revenu assurable :
 - ☛ des prestations de maternité durant 15 semaines ;
 - ☛ des prestations de paternité de 5 semaines, non transférables ;
 - ☛ des prestations parentales ou d'adoption de 35 semaines ;
- d'utiliser le même revenu maximum assurable pour le Régime québécois d'assurance parentale que celui qui est utilisé en vertu de la Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail, soit 54 500 \$ en 2004.

2.2 Une prestation parentale universelle

- de verser aux mères qui accouchent, aux pères ou aux parents qui adoptent, une prestation hebdomadaire minimale basée sur les normes du travail équivalente à 70 % du salaire horaire minimum (7,45 \$ au 1^{er} mai 2004) pour 40 heures (70 % X 7,45 \$/h. X 40 h. = 208,60 \$ par semaine) et ce, pendant le nombre de semaines où les parents ne sont pas admissibles aux prestations de maternité, paternité, parentales ou d'adoption prévues dans le régime en vigueur;
- de compenser la différence entre la prestation hebdomadaire minimale et la prestation versée par le Programme d'assurance-emploi ou le Régime québécois d'assurance parentale lorsqu'il sera en vigueur ;
- d'assumer conjointement, avec le gouvernement du Canada, la prestation parentale universelle hebdomadaire minimale d'ici la mise en œuvre du Régime québécois d'assurance parentale.

De plus, *l'Afeas demande au ministre du Développement des ressources humaines du Canada :*

2.3 Une entente finale de transfert avec le Québec

- de poursuivre les négociations avec le gouvernement du Québec afin d'en arriver à une entente finale tel que prévu, en février 2005, permettant de récupérer la part des cotisations payées par les employés et les employeurs du Québec à l'assurance-emploi afin de permettre la mise en œuvre de la *Loi sur l'assurance parentale*.

2.4 Des prestations parentales mieux adaptées

- de hausser les prestations lors de la naissance ou de l'adoption d'un enfant, afin que les parents reçoivent un revenu de remplacement, sans délai de carence, à un taux minimum de 70% du revenu assurable :
 - ☛ pour des prestations de maternité durant 15 semaines ;
 - ☛ pour des prestations de paternité de 5 semaines, non transférables;
 - ☛ pour des prestations parentales ou d'adoption de 35 semaines.
- de hausser le revenu maximum assurable pour prestations parentales au niveau de celui utilisé par le Régime québécois d'assurance parentale (54 500 \$ en 2004).

2.5 Une prestation parentale universelle

- de verser aux mères qui accouchent, aux pères ou aux parents qui adoptent, une prestation hebdomadaire minimale basée sur les normes du travail équivalente à 70 % du salaire horaire minimum (7,45 \$ au 1^{er} mai 2004 au Québec) pour 40 heures (70 % X 7,45 \$/h. X 40 h. = 208,60 \$ par semaine) et ce, pendant le nombre de semaines où les parents ne sont pas admissibles aux prestations de maternité, paternité, parentales ou d'adoption prévues dans le régime en vigueur ;
- de compenser la différence entre la prestation hebdomadaire minimale et la prestation versée par le Programme d'assurance-emploi.

3. Pour les aidantes : pouvoir exercer un choix véritable

Quelque 80 % des soins donnés aux personnes âgées en perte d'autonomie le sont par la famille. Ce sont les femmes qui, en plus des rôles de mère et de travailleuse, assument une grande partie du travail d'aide et de soins auprès de leurs proches malades, handicapés et en perte d'autonomie. De ce fait, leur consentement à aider leurs proches dans le besoin est pris pour acquis par les intervenantes et intervenants du réseau de la santé.

Mais ont-elles fait ce choix d'aider ? Ont-elles un emploi rémunéré ou sont-elles à la maison avec des enfants ? S'en sentent-elles capables ou non ? Personne ne leur posent ces questions pourtant fondamentales à leur décision.

Une reconnaissance du rôle et du travail des aidantes

L'Afeas insiste, avant tout, sur l'importance de pouvoir choisir de s'engager ou non pour les aidantes et les aidants. Ce choix doit pouvoir s'exercer avant la prise en charge d'un proche. Il doit pouvoir être révisé lorsque nécessaire, quand la situation, celle de l'aidé comme de l'aidante, change. Par ailleurs, pour qu'un choix véritable puisse être fait, il faut que des alternatives réelles soient disponibles. En effet, comment dire « non » quand les femmes constatent le peu d'aide disponible de la part du réseau de la santé ? Par ailleurs, qui dit aidantes, dit travail auprès des proches sans lequel les membres de la famille seraient laissés à eux-mêmes, sinon l'État devrait augmenter considérablement ses ressources en services à domicile et en hébergement.

Pour l'Afeas, dans la situation actuelle où le vieillissement est un enjeu de taille pour la société, comme le démontre le dernier avis du Conseil de la famille et de l'enfance⁽¹⁴⁾, il est essentiel de reconnaître le rôle et le travail des femmes auprès de leurs proches. De plus, cette reconnaissance doit être jumelée à des actions concrètes, tant au niveau des services de santé offerts aux familles qu'au niveau de mesures financières et fiscales, pour celles qui assument le rôle d'aidante. Cependant, il ne faudrait pas que ces services et ces mesures économiques justifient le transfert de la prise en charge des personnes malades aux femmes, ni ne créent une obligation pour celles-ci.

Recommandations de l'Afeas

Nous présentons donc ici les demandes de l'Afeas afin de supporter les aidantes et les aidants dans leur travail d'aide et de soins auprès de leurs proches, lorsqu'ils choisissent de le faire. Ces demandes visent l'amélioration des services de santé et l'instauration de mesures financières et fiscales. Cet apport de la famille permet au système de santé d'éviter l'institutionnalisation d'un grand nombre de personnes. Il est donc de la responsabilité sociale de l'État de s'assurer que les services soient accessibles et que les personnes qui en assument une grande partie soient reconnues, socialement et économiquement.

Au niveau des services de santé et des services sociaux

Ce ne sont pas que les personnes âgées qui nécessitent des soins à domicile. Pensons à la désinstitutionnalisation en santé mentale, au congé précoce en maternité, au maintien à domicile des personnes handicapées de tous âges ou aux personnes souffrant d'Alzheimer. Par ailleurs, il est démontré que la continuité dans les soins et les intervenantes et intervenants assurent une plus grande chance de succès dans la récupération. Cette continuité doit être au cœur des plans de soins des intervenantes et intervenants du réseau de la santé. Elle augmente le sentiment de sécurité de l'aidé et ses chances de guérison ou de conservation de son autonomie.

C'est pourquoi, selon l'Afeas, l'État doit assurer la pérennité de services de santé à domicile et en institutions en terme de qualité et de quantité suffisante pour répondre aux besoins de ses citoyennes et citoyens. L'État ne peut se permettre, comme c'est le cas actuellement, de jouer seulement un rôle complémentaire à celui des familles et de la communauté. En effet, si les familles donnent 80% des soins aux personnes âgées, malades et handicapées et les CLSC, 7%, qui couvre les autres 13 % ?

En conséquence, ***l'Afeas demande au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec:***

3.1 Une politique de soutien à domicile

- de mettre en place une Politique de soutien à domicile pour les personnes malades ou en perte d'autonomie, et ce, de façon uniforme à la grandeur du Québec;
- de s'assurer que cette Politique prenne en compte les aidantes de la famille ou de l'entourage dans les prises de décision concernant l'aidé, de même que les besoins de ces aidantes en terme de services;
- d'augmenter les budgets ainsi que le personnel soignant qualifié pour mettre en place et améliorer les services et soins à domicile;
- de diffuser auprès de la population une information complète sur les services disponibles dans chaque région et la façon de s'en prévaloir.

Afin que cette Politique puisse donner tout son potentiel, il convient, notamment :

3.2 Des protocoles d'entente intra et inter institutions

- d'élaborer et d'adopter des protocoles d'entente écrits entre les composantes des différentes institutions du réseau de la santé sur les services de soutien à domicile;
- d'assurer l'implantation et l'évaluation de ces protocoles en collaboration avec des représentantes et des représentants des patients et des familles, impliquées dans leurs soins;
- d'assurer la diffusion de ces protocoles afin que les patients et leur famille, de même que les intervenantes et intervenants, en connaissent les modalités et puissent en tenir compte lors des décisions à prendre pour le retour au domicile ou en hébergement;

3.3 Des haltes-répits, services de répit et services alternatifs

- de développer des services de répit, de halte-répit quotidienne ou de répit court terme pour permettre aux aidantes de poursuivre leurs activités professionnelles, sociales, bénévoles, familiales et personnelles;
- de mettre en place des services et des programmes de type familial alternatifs pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, autres que les CHSLD;

3.4 Des prêts d'équipements spécialisés

- de mettre en place des services de prêt d'équipements spécialisés et adaptés aux soins à domicile, et ce, en quantité suffisante, au moment nécessaire, gratuitement ou au moindre coût.

En plus, l'Afeas demande au gouvernement du Canada :

3.5 Un transfert de fonds vers le Québec

- de contribuer financièrement au maintien des services de santé et services sociaux québécois, tel que le prévoit l'entente fédérale-provinciale sur les services de santé.

Au niveau de mesures financières et fiscales

Plus pauvres que les hommes, les femmes sont davantage affectées par les impacts du virage ambulatoire et de la désinstitutionnalisation. L'augmentation de la demande de soins qui leur est faite au sein de la famille et les coûts monétaires supplémentaires pour les soins qu'elles ne peuvent offrir, augmentent les pertes de revenu et les charges financières des femmes.

Par ailleurs, les soins et services donnés par les femmes aux proches en perte d'autonomie génèrent des économies substantielles au sein du système de santé. C'est pourquoi, l'Afeas considère que l'État, reconnaissant le travail effectué par les aidantes, devrait mettre en place des mesures financières et fiscales concrètes pour supporter ce travail, lorsque celles-ci font le choix de l'effectuer.

Ainsi, l'Afeas demande au ministre de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la famille et au ministre des Finances du Québec :

3.6 Des prestations d'aide aux proches, dites de «compassion»

- d'instaurer un régime de prestations d'aide aux proches, dites de «compassion», lorsque la présence d'une personne est requise auprès de son enfant, de son conjoint ou conjointe, de l'enfant de son conjoint ou conjointe, de sa mère, de son père, d'une sœur, d'un frère ou d'un grand-parent, en raison d'une maladie grave ou d'un accident grave.
- de verser les prestations d'aide aux proches :
 - ☛ aux travailleuses et travailleurs ayant droit, en vertu de la Loi sur les normes du travail (art. 79.8), à un congé d'un maximum de douze (12) semaines au cours d'une année pour cette fin, qui ont subi un arrêt de rémunération et qui ont gagné au moins 2 000\$ au cours de l'année précédant l'arrêt de rémunération;
 - ☛ aux travailleuses et travailleurs autonomes dans les mêmes conditions.
- de fixer le niveau des prestations d'aide aux proches à partir des éléments suivants :
 - ☛ Les prestations équivaldront à 70% du salaire moyen gagné au cours des 26 dernières semaines où il y a eu rémunération au cours de la dernière année; si le nombre de semaines avec rémunération est inférieur à 26, il sera pris en compte le nombre de semaines où il y a eu rémunération, à partir d'un minimum de 16 semaines.
 - ☛ Le salaire maximum assurable sera fixé au même niveau que le maximum des gains assurables prévu en vertu de la Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail (environ 54 500 \$ en 2004).
 - ☛ Les prestations seront versées pendant un maximum de 12 semaines par période de 12 mois, sans délai de carence.
 - ☛ Les 12 semaines pourront être partagées entre les membres de la famille pour la même personne malade ou accidentée et ce, un fois par période de 12 mois, si cette personne requiert toujours des soins.

3.7 Une prestation universelle pour les aidantes

- d'instaurer un système de prestation hebdomadaire minimale basée sur les normes du travail, équivalente à 70 % du salaire horaire minimum (7,45 \$ au 1er mai 2004) calculée pour 40 heures, soit 208,60 \$ par semaine (70 % X 7,45 \$/h. X 40 h.) et versée aux aidantes et aidants pour le travail effectué auprès des proches en perte d'autonomie, malades ou atteints d'une déficience physique ou mentale grave et prolongée.

3.8 Des crédits d'impôt pour soins aux proches

- d'instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les aidantes et aidants qui effectuent un travail d'aide et de soins auprès de leurs proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés, et ce, sans tenir compte du lieu de résidence de l'aidé. Ce crédit d'impôt remboursable pourrait être versé aux aidantes et aidants non admissibles aux prestations d'aide aux proches, dites de « compassion », fédérales ou québécoises, lorsqu'elles seront en place ;
- d'augmenter substantiellement le crédit d'impôt pour l'hébergement d'un proche (365 jours /an), tout en permettant à la personne qui l'héberge de prendre des vacances ou des congés-santé.

De plus, l'Afeas demande au ministre du Développement des ressources humaines et au ministre des Finances du Canada :

3.9 Une entente de transfert avec le Québec

- de négocier une entente avec le gouvernement du Québec pour le transfert de la part des cotisations payées par les employés et les employeuses à l'assurance-emploi pour les fins de prestations québécoises d'aide aux proches, dites de compassion;

3.10 Une entente de transfert avec le Québec

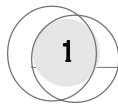
- d'instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les aidantes et aidants qui effectuent du travail d'aide et de soins auprès de leurs proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés et ce, sans tenir compte du lieu de résidence de l'aidé. Ce crédit d'impôt remboursable pourrait être versé aux aidantes et aidants non admissibles aux prestations de compassion fédérales.



Liste des recommandations

Des mesures incontournables pour améliorer la situation

Dans cette troisième section, nous vous présentons l'ensemble des recommandations afin d'en faciliter l'usage aux lecteurs et lectrices, aux analystes et aux différentes personnes qui les utiliseront pour faire avancer la situation des parents et des aidantes ou aidants.



Recommandations pour le gouvernement du Québec

1.1 Pour contrer les inégalités

L'analyse différenciée selon les sexes

- de respecter les engagements pris à Beijing en assurant la mise en place d'une démarche systématique d'analyse des impacts des politiques, programmes et mesures gouvernementales sur l'un ou l'autre des deux sexes;
- de former un comité extérieur, indépendant du gouvernement, pour surveiller l'application de cette politique d'analyse différenciée / comparative selon les sexes (ADS - ACS). La moitié des membres de ce comité devrait provenir des groupes autonomes de femmes.

La lutte à la pauvreté

- de s'assurer que son plan d'action pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale inclut toute personne et toute famille qui ne peuvent subvenir à leurs besoins, de façon temporaire, intermittente ou permanente (durable) et ce, sans relier la situation de cette personne seulement à son statut d'emploi ;
- de s'assurer de la mise en œuvre de son plan d'action et de son évaluation continue afin d'obtenir les résultats visés, tout en ajustant régulièrement les mesures et programmes qui en découlent, lorsque nécessaire.

1.2 Pour les parents

Un régime d'assurance parentale

- d'implanter un Régime québécois d'assurance parentale accordant, sans délai de carence, à un taux minimum de 70 % du revenu assurable :
 - ☛ des prestations de maternité durant 15 semaines ;
 - ☛ des prestations de paternité de 5 semaines, non transférables ;
 - ☛ des prestations parentales ou d'adoption de 35 semaines ;
- d'utiliser le même revenu maximum assurable pour le Régime québécois d'assurance parentale que celui qui est utilisé en vertu de la Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail, soit 54 500 \$ en 2004.

Une prestation parentale universelle

- de verser aux mères qui accouchent, aux pères ou aux parents qui adoptent, une prestation hebdomadaire minimale basée sur les normes du travail équivalente à 70 % du salaire horaire minimum (7,45 \$) pour 40 heures (70 % X 7,45 \$/h. X 40 h. = 208,00 \$ par semaine) et ce, pendant le nombre de semaines où les parents ne sont pas admissibles aux prestations de maternité, paternité, parentales ou d'adoption prévues dans le régime en vigueur ;

-
- de compenser la différence entre la prestation hebdomadaire minimale et la prestation versée par le Programme d'assurance-emploi ou le Régime québécois d'assurance parentale lorsqu'il sera en vigueur ;
 - d'assumer conjointement, avec le gouvernement du Canada, la prestation parentale universelle hebdomadaire minimale d'ici la mise en œuvre du Régime québécois d'assurance parentale.

1.3 Pour les aidantes et aidants

Une politique de soutien à domicile

- de mettre en place une Politique de soutien à domicile pour les personnes malades ou en perte d'autonomie, et ce, de façon uniforme à la grandeur du Québec ;
- de s'assurer que cette Politique prenne en compte les aidantes de la famille ou de l'entourage dans les prises de décision concernant l'aidé, de même que les besoins de ces aidantes en terme de services ;
- d'augmenter les budgets ainsi que le personnel soignant qualifié pour mettre en place et améliorer les services et soins à domicile ;
- de diffuser auprès de la population une information complète sur les services disponibles dans chaque région et la façon de s'en prévaloir.

Des protocoles d'entente intra et inter institutions

- d'élaborer et d'adopter des protocoles d'entente écrits entre les composantes des différentes institutions du réseau de la santé sur les services de soutien à domicile;
- d'assurer l'implantation et l'évaluation de ces protocoles en collaboration avec des représentantes et des représentants des patients et des familles, impliquées dans leurs soins ;
- d'assurer la diffusion de ces protocoles afin que les patients et leur famille, de même que les intervenantes et intervenants, en connaissent les modalités et puissent en tenir compte lors des décisions à prendre pour le retour au domicile ou en hébergement ;

Des haltes-répits, services de répit et services alternatifs

- de développer des services de répit, de halte-répit quotidienne ou de répit court terme pour permettre aux aidantes de poursuivre leurs activités professionnelles, sociales, bénévoles, familiales et personnelles ;
- de mettre en place des services et des programmes de type familial alternatifs pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, autres que les CHSLD;

Des prêts d'équipements spécialisés

- de mettre en place des services de prêt d'équipements spécialisés et adaptés aux soins à domicile, et ce, en quantité suffisante, au moment nécessaire, gratuitement ou au moindre coût.

Des prestations d'aide aux proches, dites de «compassion»

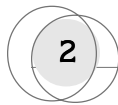
- d'instaurer un régime de prestations d'aide aux proches, dites de «compassion», lorsque la présence d'une personne est requise auprès de son enfant, de son conjoint ou conjointe, de l'enfant de son conjoint ou conjointe, de sa mère, de son père, d'une sœur, d'un frère ou d'un grand-parent, en raison d'une maladie grave ou d'un accident grave.
- de verser les prestations d'aide aux proches :
 - ✦ aux travailleuses et travailleurs ayant droit, en vertu de la Loi sur les normes du travail (art. 79.8), à un congé d'un maximum de douze (12) semaines au cours d'une année pour cette fin, qui ont subi un arrêt de rémunération et qui ont gagné au moins 2 000\$ au cours de l'année précédant l'arrêt de rémunération;
 - ✦ aux travailleuses et travailleurs autonomes dans les mêmes conditions.
- de fixer le niveau des prestations d'aide aux proches à partir des éléments suivants :
 - ✦ Les prestations équivaldront à 70% du salaire moyen gagné au cours des 26 dernières semaines où il y a eu rémunération au cours de la dernière année; si le nombre de semaines avec rémunération est inférieur à 26, il sera pris en compte le nombre de semaines où il y a eu rémunération, à partir d'un minimum de 16 semaines.
 - ✦ Le salaire maximum assurable sera fixé au même niveau que le maximum des gains assurables prévu en vertu de la Loi sur les maladies professionnelles et les accidents de travail (environ 54 500 \$ en 2004).
 - ✦ Les prestations seront versées pendant un maximum de 12 semaines par période de 12 mois, sans délai de carence.
 - ✦ Les 12 semaines pourront être partagées entre les membres de la famille pour la même personne malade ou accidentée et ce, un fois par période de 12 mois, si cette personne requiert toujours des soins.

Une prestation universelle pour les aidantes

- d'instaurer un système de prestation hebdomadaire minimale basée sur les normes du travail, équivalente à 70% du salaire horaire minimum (7,45\$ au 1er mai 2004) calculée pour 40 heures, soit 208,60\$ par semaine (70% X 7,45\$/h. X 40 h.) et versée aux aidantes et aidants pour le travail effectué auprès des proches en perte d'autonomie, malades ou atteints d'une déficience physique ou mentale grave et prolongée.

Des crédits d'impôt pour soins aux proches

- d'instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les aidantes et aidants qui effectuent un travail d'aide et de soins auprès de leurs proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés, et ce, sans tenir compte du lieu de résidence de l'aidé. Ce crédit d'impôt remboursable pourrait être versé aux aidantes et aidants non admissibles aux prestations d'aide aux proches, dites de « compassion », fédérales ou québécoises, lorsqu'elles seront en place ;
- d'augmenter substantiellement le crédit d'impôt pour l'hébergement d'un proche (365 jours /an), tout en permettant à la personne qui l'héberge de prendre des vacances ou des congés-santé.



2 Recommandations pour le gouvernement du Canada

2.1 Pour contrer les inégalités

L'analyse différenciée selon les sexes

- de respecter les engagements pris à Beijing en assurant la mise en place d'une démarche systématique d'analyse des impacts des politiques, programmes et mesures gouvernementales sur l'un ou l'autre des deux sexes;
- de former un comité extérieur, indépendant du gouvernement, pour surveiller l'application de cette politique d'analyse différenciée / comparative selon les sexes (ADS - ACS). La moitié des membres de ce comité devrait provenir des groupes autonomes de femmes.

La lutte à la pauvreté

- de s'assurer que son plan d'action pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale inclut toute personne et toute famille qui ne peuvent subvenir à leurs besoins, de façon temporaire, intermittente ou permanente (durable) et ce, sans relier la situation de cette personne seulement à son statut d'emploi ;
- de s'assurer de la mise en œuvre de son plan d'action et de son évaluation continue afin d'obtenir les résultats visés, tout en ajustant régulièrement les mesures et programmes qui en découlent, lorsque nécessaire.

2.2 Pour les parents

Une entente finale de transfert avec le Québec

- de poursuivre les négociations avec le gouvernement du Québec afin d'en arriver à une entente finale tel que prévu, en février 2005, permettant de récupérer la part des cotisations payées par les employés et les employeurs du Québec à l'assurance-emploi afin de permettre la mise en œuvre de la *Loi sur l'assurance parentale*.

Des prestations parentales mieux adaptées

- de hausser les prestations lors de la naissance ou de l'adoption d'un enfant, afin que les parents reçoivent un revenu de remplacement, sans délai de carence, à un taux minimum de 70% du revenu assurable :
 - ✦ pour des prestations de maternité durant 15 semaines ;
 - ✦ pour des prestations de paternité de 5 semaines, non transférables;
 - ✦ pour des prestations parentales ou d'adoption de 35 semaines.
- de hausser le revenu maximum assurable pour prestations parentales au niveau de celui utilisé par le Régime québécois d'assurance parentale (54 500 \$ en 2004).

Une prestation parentale universelle

- de verser aux mères qui accouchent, aux pères ou aux parents qui adoptent, une prestation hebdomadaire minimale basée sur les normes du travail équivalente à 70% du salaire horaire minimum (7,45\$ au 1^{er} mai 2004 au Québec) pour 40 heures (70% X 7,45\$/h. X 40 h. = 208,60\$ par semaine) et ce, pendant le nombre de semaines où les parents ne sont pas admissibles aux prestations de maternité, paternité, parentales ou d'adoption prévues dans le régime en vigueur ;
- de compenser la différence entre la prestation hebdomadaire minimale et la prestation versée par le Programme d'assurance-emploi.

2.3 Pour les aidantes et aidants

Un transfert de fonds vers le Québec

- de contribuer financièrement au maintien des services de santé et services sociaux québécois, tel que le prévoit l'entente fédérale-provinciale sur les services de santé.

Une entente de transfert avec le Québec

- de négocier une entente avec le gouvernement du Québec pour le transfert de la part des cotisations payées par les employés et les employeurs à l'assurance-emploi pour les fins de prestations québécoises d'aide aux proches, dites de « compassion » ;

Un crédit d'impôt remboursable pour les aidantes

- d'instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les aidantes et aidants qui effectuent du travail d'aide et de soins auprès de leurs proches en perte d'autonomie, malades ou handicapés et ce, sans tenir compte du lieu de résidence de l'aidé. Ce crédit d'impôt remboursable pourrait être versé aux aidantes et aidants non admissibles aux prestations de compassion fédérales.



Pour en savoir plus

Cette section vous donne les références retrouvées dans le texte et la liste bibliographique des ouvrages consultés au cours de la recherche pour ce projet et de la rédaction du présent document.



1- Références dans le texte

1. Conseil de la famille de l'enfance, *Les parents au quotidien : Le rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, 2004, p.11 : données du recensement 2001.
2. Conseil de la famille de l'enfance, *idem*.
3. Conseil de la santé et du bien-être, *Viellir dans la dignité*, 2001, pp. 15 – 22.
4. Le travail atypique comprend le travail à temps partiel, le travail autonome, les contrats de travail à durée déterminé et, dans une certaine mesure, le travail à domicile, y compris sous sa forme moderne, le télétravail.
5. Conseil du statut de la femme, *Emploi atypique cherche normes équitables*, Gouvernement du Québec, 2000, p. 13.
6. Rose Ruth, Rose Ruth, *Reconnaître le travail des femmes auprès de leurs enfants : l'Inclusion dans le régime de rentes du Québec*, Document soumis par les groupes de femmes québécois associés à la Marche mondiale des femmes de l'An 2000, Version révisée en décembre 2003, p.14.
7. Secrétariat à la condition féminine, *L'avenir des québécoises : Les suites des consultations de mars 2003*, 2004, p.85 ; Conseil de la famille et de l'enfance, *Les parents au quotidien : Le rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, 2004, p.15.
8. Secrétariat à la condition féminine, *idem*, pp. 78-79.
9. Conseil consultatif du travail et de la main-d'œuvre, *Concilier travail et famille, un défi pour les familles*, Plan d'action 2001, p.8
10. Secrétariat à la condition féminine, *L'avenir des québécoises*, p. 79 et tableau 2.18. Aussi Tableau sur le « Ratios des gains des femmes/hommes (%), pour les travailleurs à temps plein toute l'année selon l'âge, l'état matrimonial et l'instruction ». Source : Statistique Canada, CD-ROM, *Tendances du revenu au Canada*. enquête sur la dynamique du travail et du revenu. 2001.
11. *Loi sur les normes du travail*, L.R. Q., chapitre N-1.1, art. 79.7 à 81.17 (section sur les absences et les congés pour raisons familiales et parentales).
12. Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*, Document de consultation, Publications du Québec, mars 2004, 85 pp.

-
13. Le *Regroupement pour un régime québécois d'assurance parentale*, fondé au début des années '90, est constitué de 16 groupes membres qui représentent plus d'un million de personnes. Ce sont : Afeas (Association féminine d'éducation et d'action sociale), Au bas de l'échelle, Centrale des professionnelles et professionnels de la santé (CPPS), Centrale des syndicats démocratiques (CSD), Centrale des syndicats nationaux (CSN), Centrale des syndicats du Québec (CSQ), Collectif des femmes immigrantes, Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail (CIAFT), Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec (FAFMRQ), Fédération des femmes du Québec (FFQ), Fédération des infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ), Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ), Fédération québécoise des organismes communautaires Famille (FQOCF), Regroupement Naissance-Renaissance (RNR), Syndicat de la fonction publique du Québec (SFPQ), Syndicat des professionnelles et professionnels du gouvernement du Québec (SPGQ).
14. Conseil de la famille et de l'Enfance, *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille ?* Avis, Publications du Québec, 2004, 107 pp.



2- Bibliographie

Afeas :

- Cornellier, Hélène, Johanne Fecteau et Huguette Labrecque, *Le Virage ambulatoire : Question de santé pour le réseau ou maladie « iatrogénique » pour la clientèle*, Mémoire présenté dans le cadre de la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (Commission Clair), Afeas, Montréal, septembre 2000, 32 pp.
- Cornellier, Hélène, *Un pas en avant... de l'action citoyenne à l'équité citoyenne*, Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales dans le cadre des consultations sur le projet de loi 112 – *Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, Afeas, septembre 2002, 26 pp.
- Houle-Ouellet, Michelle, « Recenser l'invisible », *Femmes d'ici* (revue trimestrielle de l'Afeas), Hiver 2001, pp. 8 – 9.

Afeas, 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*, Condition féminine Canada, Ottawa, mars 1998, 134 pp.

Centre d'excellence pour la santé des femmes, *Le prix de la réforme du système de santé pour les femmes : la situation au Québec* (Jocelyne Bernier et Marlène Dallaire), 2000.

Coalition féministe pour une transformation du réseau de la santé et des services sociaux,

- *Pour des services sociaux et de santé adaptés aux attentes des femmes* (André Lapierre), 1998.

- *Virage dangereux pour la santé des femmes*, 1999.

- *Pour un réseau de la santé et des services sociaux qui tienne compte des femmes*, L'R des Centres des femmes du Québec, septembre 2000, Montréal, 30 pp.

Coalition nationale des femmes contre la pauvreté et la violence, *Cahier de sensibilisation et d'éducation aux revendications québécoises*, Montréal, 2000, p. 61.

Commission du droit du Canada, *Au delà de la conjugalité : La reconnaissance et le soutien des rapports de nature personnelle entre adultes*, Ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux, Ottawa, 2001, 187 pp.

Conseil consultatif du travail et de la main-d'œuvre, *Concilier travail et famille, un défi pour les milieux de travail*, Plan d'action, Gouvernement du Québec, 2001, 43 pp.

Conseil de la famille et de l'enfance,

- *Démographie et familles : avoir des enfants, un choix à soutenir*, Avis, Publications du Québec, 2002, 110 pp.
- *Le soutien économique aux familles... quelques données*, Document présenté dans le cadre du forum sur le *Soutien économique aux familles, oui, mais comment ?*, 13 novembre 2003, 29 pp.
- *Les parents au quotidien : Le rapport 2003-2004 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*, Publications du Québec, 2004, 95 pp.
- *Vieillesse et santé fragile : un choc pour la famille ?* Avis, Publications du Québec, 2004, 107 pp.

Conseil de la santé et du bien-être,

- *Vieillir dans la dignité*, Avis soumis au ministre de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, mars 2001, Québec, 88 pp.
- *Pour une stratégie du Québec en santé : décider et agir*, Avis soumis au ministre de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, Avril 2002, Québec, 49 pp.

Conseil du statut de la femme,

- *Virage ambulatoire : Notes exploratoires*, Gouvernement du Québec, Février 1996, Québec, 28 pp.
- *Virage ambulatoire : Le prix caché pour les femmes*, Gouvernement du Québec, Juin 1999, Québec, 62 pp.
- *Pour un virage ambulatoire qui respecte les femmes*, Gouvernement du Québec, Mai 2000, Québec, 58 pp.
- *Les femmes paient le prix des transformations du système de santé*, Communiqué, 12 juin 2000, 4 pp.
- *Mémoire présenté à la Commission d'étude sur la santé et les services sociaux*, Gouvernement du Québec, Octobre 2000, Québec, 62 pp.
- *Emploi atypique cherche normes équitables*, Gouvernement du Québec, 2000, 68 pp.
- *Pour aller plus loin : une évaluation du cadre d'analyse développé par le ministère des Finances du Québec sur l'analyse différenciée selon les sexes* - Avis, novembre 2001, 48 p.

Cornellier, Hélène,

- *Créer une nouvelle profession... vieille comme le monde, la sage-femme professionnelle de la santé au Québec, en comparaison avec la situation de la sage-femme au Canada et à l'étranger*, Essai soumis à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke pour l'obtention du grade de « Maître en droit », 1993, 181 pp., document non publié.
- *Quelques enjeux et choix éthiques dans l'aide aux proches du point de vue des aidantes*, travail dans le cadre du cours ETA 740 pour le Diplôme d'éthique appliquée, Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie, Université de Sherbrooke, Août 2003, 64 pp., document non publié

Dandurand, Renée B.,

- « La famille n'est pas une île. Changements de société et parcours de vie familiale. » dans *Le Québec en jeu, comprendre les grands défis*, sous la direction de Gérard Daigle en collaboration avec Guy Rocher, P.U.M., 1992, chap. 13, pp. 357- 383
- « Les parentèles : un lieu privilégié des relations intergénérationnelles. » dans *Possibles*, Vol. 22, no. 1, Hiver 1998, pp. 63-73

Descarries, Francine, «Entre famille et travail : une vie à double vitesse. », dans ASPQ - Grégoire Lysane (coord.), *La conciliation famille – travail : Vivre sous tension ? Osons rêver l'Utopie ! - Propos et échanges*, Actes de la Conférence annuelle 2002 de l'Association pour la santé publique du Québec, ASPQ, 2003, 60 pp.

Groupe de coordination national sur les femmes et la réforme du système de santé, *Les conséquences de la réforme de la santé sur les femmes*, Ottawa, 2000, 12 pp.

Lavallée, Diane, « La conciliation famille-travail, une responsabilité collective. », dans ASPQ - Grégoire, Lysane (coord.), *La conciliation famille – travail : Vivre sous tension ? Osons rêver l'Utopie ! - Propos et échanges*, Actes de la Conférence annuelle 2002 de l'Association pour la santé publique du Québec, ASPQ, 2003, 60 pp.

Lavoie, Jean-Pierre, Jacinthe 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 au Québec*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, Juin 1998, Montréal, 94 pp.

Leduc, Pierre, *Avis sur la problématique de la conciliation travail-famille pour les salariées soutenant un proche malade, ayant des incapacités ou en fin de vie*, Avis présenté dans le cadre des consultations visant à revoir les normes du travail au Québec, Regroupement des Aidantes et Aidants Naturel(le)s de Montréal, Montréal, Juin 2002, 14 pp.

Loi sur les normes du travail, L.R. Q., chapitre N-1.1

Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, *Vers une politique gouvernementale sur la conciliation travail-famille*, Document de consultation, Publications du Québec, mars 2004, 85 pp.

Morris, Marika, *Études sur les soins offerts à domicile et en milieu communautaire réalisées dans une perspective sensible aux différences entre les sexes : document de synthèse*, Rapport final, Réseau canadien pour la santé des femmes, Décembre 2001, 79 pp. (résumé français et synthèse en anglais)

Morris, Marika, Jane Robinson, Janet Simpson, Sherry Galey, Sandra Kirby, Lise Martin, Martha Muzychka, *L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes*, Recherche pour l'Institut canadien de recherche sur les femmes (ICREF), Condition féminine Canada, Novembre 1999, 144 pp.

Réseau québécois d'action pour la santé des femmes, *La santé des femmes, un monde sous influence*, RQASF, Montréal, mars 2002, 43 pp.

Rose Ruth, *Reconnaître le travail des femmes auprès de leurs enfants : l'inclusion dans le régime de rentes du Québec*, Document soumis par les groupes de femmes québécois associés à la Marche mondiale des femmes de l'An 2000, Version révisée en décembre 2003, 41 pp.

Saillant, Francine,

- «Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique» dans *Soins, corps et altérité*, sous la direction de Francine Saillant et Éric Gagnon, *Anthropologie et sociétés*, 1999, Vol. 23, no. 2, pp. 15-40
- «Transformation des soins familiaux, lien social et altérité» dans Pierret, Jeannine (dir.), *Qu'est-ce que soigner ?* Syros, Paris, 2000 (version à paraître, 36 pp.)

Saillant, Francine et Éric Gagnon,

- «Présentation. Vers une anthropologie des soins ?» dans *Soins, corps et altérité*, sous la direction de Francine Saillant et Éric Gagnon, *Anthropologie et sociétés*, 1999, Vol. 23, no. 2, pp. 5-14
- «Soins, lien social et responsabilité» dans *Anthropologica*, XLII (2000), pp. 217-230

Saillant, Francine, Renée B. Dandurand, Éric Gagnon, et Odile Sévigny, «Contexte, modèles et perspectives critiques au Québec» dans *Retraite et Société*, no 31 / 2000, pp. 39-53

Secrétariat à la condition féminine, *L'avenir des Québécoises : Les suites des consultations de mars 2003*, Gouvernement du Québec, 2004, 162 pp.

Sévigny, Odile, Francine Saillant et Sylvie Khandjian, *Fenêtres ouvertes : dire et partager l'aide et les soins*, en collaboration avec l'Afeas, Éditions Écosociété – Guides pratiques, Montréal, 2002, 199 pp. Ce document, publié sous forme de guide pratique pour les aidantes, les proches et les intervenants, a été rédigé à partir des entrevues effectuées dans le cadre de la recherche suivante : Francine Saillant, Renée B. Dandurand, Éric Gagnon, et Odile Sévigny, en collaboration avec l'Afeas, et portant sur la *Restructuration des services sociosanitaires et pratiques familiales de soins : composantes du travail, statut des savoirs et enjeux éthiques* (1999 – 2002).

