

**Partager plus équitablement la responsabilité
des soins aux personnes vulnérables au Canada**



**Avis du Regroupement des aidants naturels du Québec présenté dans le cadre de la
consultation sur le « Soutien plus souple et plus inclusif pour les proches aidants ».
Novembre 2016**

Pour un partage plus équitable de la responsabilité des soins aux personnes vulnérables.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) croit fermement que l'entraide et la compassion s'inscrivent au cœur de l'identité québécoise et canadienne. Nous participons avec espoir à cette consultation portant sur un soutien plus souple et plus inclusif pour les proches aidants. Nous espérons que notre participation contribuera à une amélioration des mesures pour soutenir les proches aidants de l'assurance emploi que sont la Prestation de compassion et la Prestation pour les parents d'enfants gravement malades ainsi que des modifications au Code du travail canadien en cohérence avec ces améliorations. Le soutien aux personnes vulnérables n'est pas une responsabilité individuelle, c'est une responsabilité sociale.

Les proches aidants et le travail

Selon l'Enquête sociale générale (ESG) de 2012, plus d'un tiers de la main-d'œuvre au Canada est composé de proches aidants. Ces salariés connaissent un plus grand nombre d'interruptions de travail, une baisse de la productivité ainsi que des absences ou des retards fréquents. Il arrive qu'ils soient moins disponibles pour faire des heures supplémentaires, effectuer des voyages d'affaires ou profiter des possibilités d'avancement comme le perfectionnement professionnel. Toujours selon l'ESG de 2012, 1,6 million d'aidants naturels s'étaient absentes du travail, près de 600 000 avaient diminué leurs heures de travail, 166 000 avaient refusé un emploi rémunéré en raison de leurs responsabilités d'aidant, et 390 000 avaient indiqué qu'ils avaient dû quitter leur emploi à une certaine étape de leur carrière pour prodiguer des soins à un proche.

La majorité (74 %) des proches aidants consacrent neuf heures ou moins par semaine à fournir des soins. Toutefois, 16 % de ceux-ci ont passé de 10 à 29 heures à fournir des soins, alors que 10 % d'entre eux ont consacré 30 heures ou plus à cette tâche, ce qui est très élevé. Comme il fallait s'y attendre, plus une personne dispense des soins, plus les répercussions sur sa capacité de travailler sont importantes.

Un enjeu pour l'égalité entre les femmes et les hommes

Bien qu'il y ait presque autant d'hommes (46 %) que de femmes (54 %) qui sont proches aidants, les femmes consacrent plus d'heures par semaine que les hommes. Aussi, les gestes posés par les hommes et les femmes pour soutenir leur proche se font selon le clivage des stéréotypes sexuels. Ainsi les femmes sont plus nombreuses que les hommes à aider leur proche pour le bain, pour l'habillement, pour les traitements médicaux, les travaux ménagers, la préparation des repas, etc. Ainsi, l'impact financier pour les femmes proches aidantes est plus important et les enjeux liés à la conciliation responsabilité de proches aidants avec le travail sont des enjeux d'égalité entre les femmes et les hommes.

Plusieurs études soulignent que l'intensité des soins et la relation avec le bénéficiaire ont un effet sur le bien-être émotionnel et physique pour les proches aidants. Par exemple, 82 % des aidants naturels fournissant des soins à un enfant handicapé ou souffrant d'une maladie grave, 74 % de ceux fournissant des soins à leur conjoint, 60 % de ceux fournissant des soins à un parent et 34 % de ceux fournissant des soins à des grands-parents déclarent qu'ils souffrent de détresse psychologique et de conséquences négatives sur la santé. Parmi les problèmes de santé identifiés figurent la dépression, la colère ou l'irritabilité, la tristesse et l'insomnie.

Hormis l'intensité des soins et la relation avec le bénéficiaire, le type de situation peut aussi avoir des conséquences importantes sur la santé du proche aidant. Selon l'Organisation mondiale de la

santé, les répercussions physiques et psychologiques sur les aidants naturels qui fournissent des soins à des personnes ayant un problème de santé de longue durée, comme la démence, sont importantes. En effet, jusqu'à 75 % d'entre eux souffriront d'un type quelconque de maladie psychologique, et de 15 % à 32 % d'entre eux seront atteints de dépression.

Un enjeu pour les entreprises

En plus de représenter un défi pour les aidants naturels eux-mêmes, ces conséquences ont des répercussions sur les employeurs canadiens et la société en général. Selon les estimations, le rendement au travail réduit des aidants naturels représentait en 2012 une perte de 2,2 millions d'heures par semaine. En prenant en considération toutes les conséquences négatives connexes, l'économie canadienne a perdu l'équivalent de 157 000 employés à temps plein en 2012 en raison des pressions liées à la prestation de soins par les aidants naturels, ce qui représente une perte significative de capacité de production. Selon le Conference Board du Canada, on constate, pour les entreprises canadiennes, une perte de productivité d'environ 1,3 milliard de dollars chaque année simplement parce que des aidants naturels manquent des journées complètes ou des périodes de travail ou quittent carrément le milieu de travail.

En raison du vieillissement de la population au Canada, ces pressions et leurs conséquences ne feront que s'accroître. D'ici 2031, on prévoit que le nombre de personnes de plus de 80 ans ayant besoin de soins aura doublé. Par ailleurs, les travailleurs plus âgés représenteront une proportion accrue de la population active canadienne.

Il est dans l'intérêt des employeurs, de la société et des proches aidants d'améliorer les mesures favorisant la conciliation entre les responsabilités de proches aidants et le travail tel que la prestation de compassion et la prestation pour les parents d'enfants gravement malades. Nous sommes très heureux de pouvoir participer à cette réflexion collective.

Le Regroupement des aidants naturels du Québec : « Une voix pour les proches aidants »

Les groupes communautaires soutenant les proches aidants contribuent activement à mettre sur la place publique la réalité des proches aidants. Ils sont présents sur l'ensemble du territoire du Québec. Ils alimentent le nécessaire débat public portant sur le partage des responsabilités dans la société québécoise entre l'État et les familles dans le soutien des personnes fragilisées. Ils mettent en évidence le déséquilibre en défaveur des proches aidants devenu manifeste au cours des dernières décennies. Ils ont développé une expertise qui s'exprime par des pratiques, des activités et des actions améliorant concrètement les conditions de vie des personnes proches aidantes au Québec.

C'est pour se donner une voix commune ainsi que pour renforcer la cohérence de leur mouvement que des organismes communautaires de proches aidants ont créé en 2000 le Regroupement des aidants naturels du Québec. Le RANQ est un organisme agissant à l'échelle nationale. Il réunit actuellement près de 80 organismes communautaires qui œuvrent à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants partout au Québec.

Le RANQ est membre de la Coalition Familles-Travail-Études une coalition d'organismes communautaires et syndicaux québécois.

Mieux soutenir l'entraide et la compassion par une plus grande solidarité sociale

L'accès à la prestation de compassion et à la prestation pour les parents d'enfants gravement malades est des plus limité. Par exemple, moins de 300 personnes se sont qualifiées en 2015 pour la prestation de compassion. Les critères de qualification à ces prestations sont des obstacles souvent insurmontables qui poussent trop de proches aidants à s'éloigner du marché du travail contribuant à leur appauvrissement et privant les entreprises de l'expertise et de la force de travail de ces derniers. Lors des dernières élections, l'actuel Premier ministre, M. Justin Trudeau, s'est engagé à rendre les prestations de compassion plus souple et accessible. C'est dans ce sens que nous faisons les demandes suivantes :

Améliorer l'accessibilité à la prestation de compassion et à la prestation pour les parents d'enfants gravement malades de l'assurance emploi.

Le critère de base qui devrait qualifier les travailleuses et les travailleurs à ces prestations est le besoin de soins et de soutien de la personne aidée qu'elle soit un adulte ou un mineur, sur la base d'un avis écrit d'un médecin ou d'un travailleur social ou d'un autre professionnel de la santé habilité à faire l'analyse des besoins en soutien de la personne aidée qui certifie du besoin d'accompagnement de la personne vulnérable. Aucun autre critère lié à la condition de la personne aidée, tel que le risque de fin de vie, ne devrait être pris en considération.

Comme il a été démontré précédemment, beaucoup de proches aidants doivent réduire leurs heures de travail pour prendre soin d'un proche vulnérable. Le critère de 600 heures assurables pour se qualifier à la prestation de compassion et à la prestation pour parents d'enfants gravement malades est particulièrement injuste pour ces proches aidants qui se sont privés de revenu pour prendre soin d'un proche et conserver leur emploi. Nous demandons, en solidarité avec les groupes de chômeurs et de chômeuses du Québec tels que le Mouvement autonome et solidaire des sans-emploi (MASSE) et le Conseil national des chômeurs et chômeuses (CNC) que ce nombre d'heures soit abaissé. Nous croyons que le gouvernement devrait viser à réduire à 350 le nombre d'heures assurables pour se qualifier à ces prestations.

Sur la durée de la prestation de compassion et de la prestation pour les parents d'enfants gravement malades

Depuis le 1er janvier dernier, conformément à ses engagements, le gouvernement a prolongé la durée de cette prestation de 6 semaines à 26 semaines. Pour le RANQ, cette prolongation est un premier pas important dans l'amélioration de la prestation de compassion. Les prestations pour les parents d'enfants gravement malades peuvent être versées pour une durée allant jusqu'à 35 semaines.

Prendre soin intensément d'un proche mineur ou adulte est un acte de compassion qui peut s'inscrire dans la durée. C'est pour cela que nous demandons que le gouvernement augmente le nombre de semaines de prestation de compassion à 35 semaines.

Encourager la responsabilité sociale des entreprises

L'actuel programme d'assurance-emploi permet aux employeurs de se doter d'un régime de Prestation supplémentaire de chômage (PSC) pour combler, en tout ou en partie, le manque à gagner entre les prestations de compassion ou les prestations pour les parents d'enfants gravement malades et le salaire normal des prestataires. Cette mesure est peu connue. Le gouvernement devrait en faire la promotion et mieux informer les employeurs sur cette possibilité.

Un exemple pour les provinces

Il nous apparaît comme allant de soi, que les modifications que nous demandons à l'assurance emploi obligent des modifications cohérentes au Code canadien du travail. Nous croyons que par ces modifications le gouvernement canadien offre un exemple positif aux provinces et aux territoires pour que ces derniers améliorent leurs propres législations pour faciliter l'accès à ces prestations à tous les Canadiens qui pourraient s'y qualifier.

Construisons une société plus inclusive, compatissante et solidaire.

Afin de préserver l'avenir économique du Canada, le développement des entreprises et contrer la pauvreté des proches aidants, particulièrement des femmes, le défi de la conciliation entre les obligations de proches aidants et le marché du travail interpelle toutes les Canadiennes et tous les Canadiens. Nous croyons que nos propositions constituent des pistes d'actions et de réflexion qui permettront de construire un Canada plus prospère et plus juste pour toutes et tous.