



**Mémoire présenté à la
Commission de l'économie et du travail
lors des consultations particulières sur le
Projet de loi no 176**

*Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres
dispositions législatives afin principalement de faciliter la
conciliation famille-travail*

Regroupement des Aidants Naturels du Québec

Mai 2018

Table des matières

INTRODUCTION	1
1. NOTRE ANALYSE DU PROJET DE LOI N ^o 176	2
1.1 Ajout de la notion de proches aidants	2
1.1.1 Un processus attestant qui est proche aidant peu clair	3
Pour un statut inclusif	3
L'obtention de ce statut en temps opportun	5
1.1.2 Quel(s) professionnel(s) doit(nt) attester du statut de proche aidant	6
1.2 Les dispositions spécifiques aux proches aidants	8
1.2.1 Jours de congé pour obligations parentales ou pour les proches aidants (79.7 et 79.16)	8
1.2.2 Les absences pour grave maladie ou accidents (79.8 et 79.8.1)	10
1.2.3 Les absences pour cause de décès (79.10 et 79.11 et 80 et 80.1)	11
1.2.4 Ce qui manque à la loi	12
2 COMMENTAIRES GLOBAUX PAR RAPPORT AUX MESURES GÉNÉRALES	13
CONCLUSION	15
RÉFÉRENCES	0
ANNEXE A: Liste des recommandations	2
ANNEXE B: Liste des 77 membres du RANQ	0

INTRODUCTION

Le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ) remercie la Commission de l'économie et du travail de l'avoir invité à participer aux consultations particulières sur le projet de loi n°176, *Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail*.

Fondé en 2000, le RANQ, rassemblant 77 membres et représentant plus de 20 000 proches aidants à travers le Québec, a acquis une expertise auprès de tous les proches aidants. Nos objectifs sont de promouvoir les intérêts des proches aidants au Québec, de sensibiliser la population et les pouvoirs publics à leurs réalités et à leurs besoins et de soutenir nos organismes membres. Depuis plusieurs années, le RANQ s'est donné comme priorités la lutte contre l'appauvrissement et l'épuisement des proches aidants. Une meilleure conciliation entre les responsabilités d'aidant, la famille et le travail est un des leviers possibles.

Ce projet de loi, en incluant les proches aidants, est une avancée importante pour la reconnaissance de ce rôle additionnel pour les employés et une clarification pour les employeurs. De plus, il apporte des dispositions qui permettront d'améliorer la conciliation travail-famille-responsabilités d'aidants. Cette conciliation est primordiale, puisque la majorité des proches aidants souhaitent rester en emploi, ce qui leur permet de briser l'isolement (Gagnon & Beaudry, 2017) et de ne pas s'identifier exclusivement au rôle de proche aidant, risquant par là-même de s'épuiser (Nuffield Council on Bioethics, 2009). Quant aux employeurs, un rapport du gouvernement fédéral estime que les entreprises canadiennes assument une perte de 2,2 millions d'heures de travail par semaine et une baisse de productivité estimée à 1,3 milliard \$ par année (Bernier, 2015).

Cependant le RANQ s'attendait à ce que le gouvernement mette en œuvre des mesures plus généreuses pour réduire l'épuisement et l'appauvrissement des proches aidants. Nous proposons donc 7 recommandations afin de bonifier ce projet de loi.

Rappelons toutefois que ce projet de loi ne s'adresse qu'aux employés. Or, les proches aidants peuvent être des travailleurs autonomes, qui représentent une part grandissante de la population active, peuvent être des étudiants (Institut de la Statistique du Québec, 2014) ou même des enfants mineurs (Weiss, 2014). Environ 43% des proches aidants ne travaillent pas, et nonobstant ceux à la retraite, il demeure encore beaucoup de proches aidants, majoritairement des femmes et souvent très qualifiées (Conseil du Statut de la Femme, 2018), qui quittent leur emploi du fait que le rôle de proche aidant représente trop d'heures. Pour tous ces proches aidants aussi il est urgent d'agir, avec une vision globale et sans morcellement des mesures, tels que nous le demandons dans la stratégie nationale de soutien aux proches aidants intitulée « Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable » (RANQ, 2018).

1. NOTRE ANALYSE DU PROJET DE LOI N° 176

Étant donné la nature de nos activités, le RANQ se penchera sur la première partie du projet de loi, jusqu'à l'article 43, puisque ce sont des mesures qui influencent soit directement les proches aidants, soit la population en général, dont les proches aidants.

1.1 AJOUT DE LA NOTION DE PROCHES AIDANTS

L'ajout de la notion de proche aidant dans un texte de loi au Québec est une avancée majeure pour les 1 675 500 proches aidants québécois, qu'ils travaillent ou non (Institut de la Statistique du Québec, 2014). En effet, il est important de nommer ce rôle additionnel afin de sensibiliser plus ouvertement les employeurs et les employés puisqu'actuellement, les avancées individuelles pour un proche aidant se font parfois à travers des négociations dans un moment de grande vulnérabilité pour l'employé (Gagnon & Beaudry, 2017). C'est un signal fort, reconnaissant que les proches aidants n'ont pas à assumer seuls les responsabilités d'aidants et le fardeau financier qui en découle. C'est aussi l'occasion d'ouvrir plus de droits pour les proches aidants, bien qu'insuffisants selon le RANQ (voir les paragraphes 1.2.1 et 1.2.2 et 1.2.3) et de protéger l'emploi de tous ces employés qui doivent réduire leurs heures de travail pour prendre soin d'une personne de leur entourage.

L'insertion de la proche aide dans une loi québécoise permet d'envisager que les proches aidants eux-mêmes soient sensibilisés. En effet, beaucoup de proches aidants ne se reconnaissent pas comme tel et jugent que ce qu'ils font est « normal ». Des enquêtes menées en Europe en 2010 – 2011, principalement en Belgique (Thibaut & Vogels, 2011) et portant entre autres sur les perceptions des proches aidants concluent « *qu'il faut en général plusieurs années de relation d'aide pour que l'aidant se considère comme aidant et non simplement comme parent faisant son devoir de mère, père ou enfant en charge de ses parents* ». Enfin, cela va clarifier la situation de proche aidant et les mesures possibles auprès des employeurs.

Ce projet de loi est une première, duquel va découler le besoin de définir ce qu'est un proche aidant. Nous saluons le fait que la notion de proche aidant ne soit pas restrictive en fonction du lien affectif entre personne aidée et les proches aidants ou en fonction de l'âge ou de la condition de la personne aidée. Cependant, nous avons certaines inquiétudes concernant cette définition et les conséquences qu'elle pourrait avoir sur la reconnaissance de qui est un proche aidant et sur les mesures futures qui pourraient être implantées pour les soutenir, concernant le travail mais aussi d'autres domaines touchés par la proche aide : la santé et les services sociaux, la retraite, la fiscalité...

1.1.1 UN PROCESSUS ATTESTANT QUI EST PROCHE AIDANT PEU CLAIR

D'abord, rappelons-nous la définition du proche aidant inscrite dans la stratégie nationale de soutien intitulée « *Valoriser les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable* » rendue publique le 1^{er} mars 2018 et reposant sur presque deux décennies d'expertise du RANQ dans le domaine :

Les personnes proches aidantes assurent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.). À ce titre, les personnes proches aidantes :

- *Offrent un soutien émotionnel, prodiguent des soins ou répondent à des besoins liés à la situation de la personne (par exemple : commissions, transport, rendez-vous avec les spécialistes, repas, ménage, etc.). Elles le font en complément des soins et services dispensés par le réseau public de santé et des services sociaux.*
- *Soutiennent la personne aidée de manière occasionnelle ou continue, à court ou à long terme, selon l'évolution de l'intensité de la situation de la personne aidée.*
- *Jouent leur rôle à domicile, au domicile de la personne aidée ou dans des lieux de résidence institutionnels (ressources spécialisées, CHSLD, ressources intermédiaires, etc.).*
- *Offrent leur soutien volontairement, selon leur propre situation de vie et leurs capacités et peuvent, à tout moment, décider de le réduire ou de mettre fin à leur implication auprès de la personne aidée.*

Ce rôle est un rôle additionnel à ceux de travailleurs, de citoyens ou aux différents rôles familiaux.

Ces prémisses sont fondamentales à la réflexion qui doit être faite, en vue d'établir un statut de proche aidant. À la demande de nombreux acteurs concernés par la question et appuyée par le RANQ dans sa stratégie nationale, un comité de travail doit être mis en place afin de faire consensus sur les critères permettant d'établir ce statut. Devant tenir compte de plusieurs facteurs, cette démarche, il faut en être conscient, nécessitera une très grande rigueur afin de ne pas créer des inégalités entre proches aidants. Cette définition ne peut s'établir seulement sous l'angle du travail. Voici quelques réflexions pour s'assurer d'un statut inclusif et obtenu en temps opportun.

POUR UN STATUT INCLUSIF

Dans la stratégie nationale, le RANQ soutient qu'être proche aidant doit être un choix libre et éclairé, fait par le proche aidant lui-même. Il est donc primordial que ce statut soit en tout temps révocable par le proche aidant qui doit avoir le choix de diminuer son implication, momentanément ou de façon permanente, et ce, peu importe la raison (épuisement, maladie, surcharge, aggravation des incapacités, déménagement, etc.). Il est nécessaire aussi de s'assurer

que l'obtention de ce statut permet un soutien additionnel qui ne doit pas faire sentir au proche aidant qu'il a l'obligation de donner tous les soins et services. Or actuellement, 40% des proches aidants considèrent ne pas avoir eu le choix d'assumer ce rôle, toutes raisons confondues (Institut de la Statistique du Québec, 2015c)

Le seul diagnostic de la personne aidée ne peut suffire à déterminer le statut de proche aidant. Prenons par exemple les proches aidants de personnes vieillissantes en perte d'autonomie ou encore de celles en attente d'un diagnostic mais nécessitant le soutien d'un proche. Trop souvent la proche aidance est associée à une maladie dégénérative liée au vieillissement telle que les maladies d'Alzheimer ou de Parkinson. Mais qu'en est-il du tiers des aidants (IFOP & MACIF, 2008) qui vivent au quotidien avec une personne atteinte d'un trouble du spectre de l'autisme, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) ou d'un traumatisme cranio-cérébral, par exemple ? De plus, le temps d'attente pour des rendez-vous d'examen ou de test diagnostic sont parfois de plusieurs mois, voire années en ce qui concerne les troubles du spectre de l'autisme. Pour autant, le rôle de proche aidant a déjà débuté, et est même émotionnellement très difficile étant donné l'incertitude, le manque de soutien ou la potentielle gravité de la situation.

Le statut de proche aidant ne doit pas être lié seulement à la nature du soutien offert concernant la santé. En effet, beaucoup d'aidants n'offrent pas de soin de santé mais assument au moins une fois par semaine du transport (51,3%), l'entretien de la maison (53,1%), des opérations bancaires (41,1%) et des travaux domestiques (72,4%) (Institut de la Statistique du Québec, 2015d). Ils peuvent être de surcroît les premiers appelés lorsqu'il y a détérioration de l'état de santé. Rappelons-nous l'importance de développer une vision inclusive nonobstant la situation de la personne aidée (aîné, adulte, enfant), sa condition (incapacité-s ponctuelle-s ou permanente-s, maladie, vieillissement, etc.) et son lieu de vie (à domicile, en résidence institutionnelle, etc.),

Le statut de proche aidant doit être selon l'implication de la personne et non pas restrictive à un individu par personne aidé. En effet, il y a aussi des aidants secondaires qui offrent des services importants à la personne aidée. Ils peuvent aussi soutenir le proche aidant principal grâce à des services de relève indispensables à la santé physique et psychologique du proche aidant principal qui veille quotidiennement au soutien de la personne aidée. Prenons l'exemple d'un fils qui pour alléger le fardeau de son père, accompagne sa mère à ses rendez-vous médicaux, demeure avec elle afin de permettre à son père d'avoir un répit, etc. L'état de santé de la personne aidée peut, dans certains cas, nécessiter la présence de plusieurs aidants, ce qui est aussi le cas des deux parents d'enfants ayant des incapacités. Cette reconnaissance des proches aidants secondaires permettra d'ailleurs une meilleure répartition des responsabilités d'aidants entre les hommes et les femmes, alors que ce sont les femmes qui actuellement assument le plus de responsabilités et de conséquences telles que le fait de quitter son emploi, de réduire ses heures ou de refuser une promotion (Conseil du Statut de la Femme, 2018; Gagnon & Beaudry, 2017).

L'OBTENTION DE CE STATUT EN TEMPS OPPORTUN

Seulement 6% des proches aidants ont recours aux services gouvernementaux et de répit (Conseil du Statut de la Femme, 2018). On estime à plus de deux ans le temps de proche aide nécessaire avant que les proches aidants ne se reconnaissent comme tels, et il est très difficile par la suite de trouver les services spécifiques disponibles. Ainsi, il n'est pas rare de voir les proches aidants consulter pour eux-mêmes lorsqu'ils sont déjà en réelle situation d'épuisement alors que les données démontrent le besoin d'agir en prévention, précocement auprès des proches aidants (Nuffield Council on Bioethics, 2009).

- Actuellement, les proches aidants ne sont donc pas dépistés précocement. En effet, il n'existe pas d'outils globaux reconnus pour dépister et évaluer la charge de l'aidant AVANT l'apparition des premiers symptômes de l'épuisement. Ces outils doivent donc être développés et diffusés. De plus, ils doivent établir les besoins du proche aidant selon sa situation et non selon le diagnostic ou la situation de la personne aidée. Enfin, les situations de vie de la personne aidée et du proche aidant peuvent évoluer et le plus souvent en s'aggravant. Il est nécessaire qu'une évaluation de qui sont les proches aidants et de leur besoin de soutien soit effectuée régulièrement pour tenir compte de l'évolution de la dyade aidant-aidé.
- En plus d'être imprévisible (Gagnon & Beaudry, 2017), le rôle de proche aidant peut aussi être tenu de façon provisoire ou épisodique. Prenons l'exemple d'une mère qui de façon soudaine se trouve confrontée à un trouble psychotique de son enfant ou d'une femme dont le conjoint doit vivre une longue réhabilitation suite à un accident du travail. Compte-tenu des différentes réalités que représentent le rôle de proche aidant, le processus d'accès à un statut se doit d'être simple afin d'être accessible et révoquant, rapidement et en tout temps. Les critères d'inclusion doivent de plus, être clairs, adaptés aux différentes réalités des proches aidants et faire consensus auprès de l'ensemble des professionnels et organismes du milieu de la proche aide.
- Outre les responsabilités liées à son rôle, le proche aidant a également besoin, et ce, à tout moment de son parcours, de s'informer au sujet de la maladie de son proche, de contacter les ressources nécessaires pouvant lui venir en aide, de rencontrer un professionnel pour son propre soutien, de participer à un groupe de soutien, de s'accorder un moment de repos, etc. Il importe donc qu'un statut lui soit accordé dès le début de son rôle d'aidant, lui permettant ainsi de bénéficier des services qui lui évitera de se retrouver en situation d'épuisement et qui de surcroît pourrait avoir un impact négatif sur son rôle de travailleur.

RECOMMANDATION 1:

Que l'application de cette loi soit complétée de la création d'un comité interministériel de travail incluant les différents acteurs de la proche aidance (organismes communautaires et chercheurs) ayant pour mandat de définir le statut de proche aidant ainsi que les paramètres de son application afin de s'assurer qu'il soit inclusif, révoicable et octroyé en temps opportun.

1.1.2 QUEL(S) PROFESSIONNEL(S) DOIVE(NT) ATTESTER DU STATUT DE PROCHE AIDANT

Dans l'article 79.7, il est proposé de remplacer « de son conjoint, de son père, de sa mère, d'un frère, d'une sœur ou de l'un de ses grands-parents » par « d'un parent ou d'une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux ». Nous voyons ici une amélioration dans l'élargissement du lien reliant la personne aidée et la personne aidante, qui n'est plus exclusivement la famille proche.

Cependant, nous nous questionnons sur le fait que le rôle de proche aidant doit être attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux. Le réseau de la santé et des services sociaux déborde déjà, le temps d'attente pour obtenir des consultations ou des services sont extrêmement longs, et les professionnels sont à bout de souffle (Ici Radio Canada, 2018; QMI, 2018; Rousseau, 2018; Tremblay, 2018). Est-il réaliste de demander un effort supplémentaire à ce réseau surchargé?

Il est important de ne pas oublier que le rôle de proche aidant est très complexe. Comme nommé précédemment dans la définition, leur rôle ne se limite pas aux soins physiques. Beaucoup de proches aidants offrent du soutien psychologique, émotionnel, administratif, ils doivent gérer les rencontres, les transports, les commissions, etc. Ils sont plus que des coordinateurs de soins. Ce sont eux qui ont la charge mentale de la situation. Les professionnels de santé ne sont pas nécessairement formés à reconnaître les proches aidants et le réseau est plus tourné vers les usagers que leur entourage. Trop souvent, il perdure dans le réseau de la santé une vision médicalisée du soutien offert par les proches aidants, qui exclut ceux qui apportent un autre type d'aide. De plus, plusieurs facteurs systémiques ne permettent pas la détection et la prise en compte des proches aidants par les professionnels tel que le temps très court des consultations dans une logique productiviste de volume. À ces enjeux, il faut aussi ajouter qu'il n'existe pas de « dossier proche aidant » dans lequel consigner les actes et interventions. Ceci signifie que les personnes proches aidantes ne sont pas comptabilisées dans les statistiques des cliniciens.

Le projet de loi ne détermine pas quels sont les professionnels (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc.) qui auront cette responsabilité. Nous nous inquiétons du fait que tous les proches

aidants ou toutes les personnes aidées n'ont pas nécessairement de médecin ou de travailleur social pour s'occuper d'eux. C'est le cas, par exemple, d'un parent s'occupant de son enfant qui a une déficience intellectuelle. Certaines personnes n'ont que très peu de contact avec des médecins ou des travailleurs sociaux, voir même parfois avec le réseau de la santé et des services sociaux. De plus, ce ne sont pas tous les lieux de soins qui ont un travailleur social dans leur équipe. Il n'est pas réaliste dans notre système actuel, vu les délais d'attente, de demander à ce que le proche aidant obtienne une attestation de son rôle seulement par une personne de ce réseau.

Les travailleurs sociaux et les intervenants des organismes communautaires œuvrant auprès des personnes proches aidantes sont beaucoup plus aptes et formés à les dépister, et de manière plus précoce, limitant ainsi le risque d'épuisement. De plus, beaucoup de proches aidants ont d'abord un lien avec le réseau communautaire, car les services sont plus rapides et plus adaptés à leurs besoins. Ces organismes œuvrant auprès des personnes proches aidantes travaillent régulièrement avec le réseau public. Comme ils rencontrent les personnes proches aidantes de façon régulière, c'est souvent eux qui alertent le réseau public de santé et de services sociaux des besoins grandissant ou de la détérioration de l'état de la personne aidée. Les travailleurs des organismes communautaires sont aussi des professionnels de la santé et des services sociaux. Il est donc important de ne pas limiter la distribution de l'attestation aux médecins ou au réseau public. De plus, il faudra clarifier le processus de contestation si un proche aidant se voit refuser ce statut, pour quelque raison que ce soit, ce qui peut avoir pour impact de limiter sa propre reconnaissance de son rôle et retarder sa recherche de soutien.

Enfin, l'attestation du statut de proche aidant doit aller de pair avec le déploiement de services de soutien. Actuellement, les références par les professionnels du réseau public de la santé et des services sociaux vers les organismes communautaires ne sont pas satisfaisantes et beaucoup de proches aidants passent de nombreuses heures à chercher les ressources pour eux-mêmes, dans un moment où leur emploi du temps est déjà fortement bouleversé par les responsabilités envers la personne qu'ils aident. Une meilleure coordination, intégration des services et du référencement entre les différents partenaires aiderait grandement les personnes proches aidantes et donc des personnes aidées. Présentement, lorsque des intervenants des organismes communautaires œuvrant auprès des personnes proches aidantes signalent des situations difficiles, demandent une ouverture de dossier en urgence, réfèrent les proches aidants au réseau public, ils sont peu écoutés et reconnus. Il est donc nécessaire que les intervenants des organismes communautaires, tout comme les proches aidants eux-mêmes, soit partie prenante de ce processus de définition et de plan d'intervention.

RECOMMANDATION 2:

Que les intervenants des organismes communautaires, tout comme les travailleurs sociaux, les infirmières, les ergothérapeutes, et les autres professionnels de la santé aient la responsabilité de définir le statut de proche aidant.

Que l'application de cette loi soit complétée d'un plan d'action global pour les proches aidants où la sensibilisation et la formation des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux soient améliorées afin de les outiller pour la mise en place de cette nouvelle responsabilité.

Qu'en plus d'avoir la responsabilité d'octroyer le statut de proche aidant, ces professionnels aient la responsabilité d'informer les proches aidants sur les dispositions de soutien à leur égard et les organismes pouvant les accompagner.

1.2 LES DISPOSITIONS SPÉCIFIQUES AUX PROCHES AIDANTS

1.2.1 JOURS DE CONGÉ POUR OBLIGATIONS PARENTALES OU POUR LES PROCHES AIDANTS (79.7 ET 79.16)

Ce projet de loi permet de faire des pas importants pour bonifier les conditions des travailleurs québécois, particulièrement des proches aidants qui vont en bénéficier. Jusqu'à présent, le terme de proches aidants n'étant pas inclus dans la loi, peu d'entre eux comprenaient qu'ils pouvaient se prévaloir de ces journées. Cependant, il faut reconnaître que de permettre aux proches aidants travailleurs d'obtenir deux journées de congés rémunérées apparaît insuffisant pour éviter leur épuisement et leur appauvrissement. En effet, 44% des proches aidants actifs se sont absentés entre 8 et 9 jours par année à cause de leur responsabilité d'aidants (Fast, 2015). Plusieurs proches aidants vont donc continuer à utiliser leurs jours de vacances ou à prendre des congés non rémunérés pour pourvoir aux soins de leurs proches ou pour, tout simplement, s'accorder un moment pour retrouver leur souffle dans le tourbillon de leur quotidien bien chargé.

Pour faciliter cette conciliation responsabilités d'aidants et travail en diminuant l'impact sur l'épuisement et l'appauvrissement, la loi doit garantir que ces journées de congé, qu'elles soient rémunérées ou non, doivent pouvoir être fractionnées en heures. Ce type de mesures additionnelles ne coûtent rien de plus mais permet au proche aidant de multiplier les moments d'absence et est plus adapté à leur situation. En effet, prendre une journée complète de congé pour un rendez-vous d'une heure seulement, ne permet pas aux proches aidants d'assurer leur rôle tout au long de l'année.

Le texte de loi, tel que libellé, en permettant aux employeurs de donner une justification écrite de leur absence au travail peut laisser place à une intrusion dans la vie privée des employés par leurs employeurs. Certaines maladies ou limitations sont encore l'objet de stigmatisation sociale

qui, si elles sont ouvertement déclarées, pourraient conduire à des situations inconfortables. De plus, les journées de congé doivent être utilisées librement par les proches aidants : elles ne devraient pas être exclusivement réservées à la possibilité de rendez-vous médicaux. Ces congés sont grandement bénéfiques pour les proches aidants qui peuvent les utiliser pour prendre soin d'eux comme par exemple en faisant une activité qui leur est propre ou encore en pouvant recourir plus facilement aux services de soutien offerts par les organismes communautaires (Gagnon & Beaudry, 2017). En effet, pour beaucoup de proches aidants au travail, il est difficile d'accéder aux services de répit ou psychosociaux qui ont lieu lors des journées de travail.

RECOMMANDATION 3 : la rémunération des journées d'absence pour maladie et raisons familiales ou parentales

Le RANQ recommande que l'article 79.7 soit libellé comme suit :

*« 79.7. Un salarié peut s'absenter du travail, **avec salaire**, pendant 10 journées par année pour remplir des obligations reliées à la garde, à la santé ou à l'éducation de son enfant ou de l'enfant de son conjoint, ou en raison de l'état de santé d'un parent ou d'une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux.*

*Ce congé peut être fractionné en journées, **en demi-journées ou en heures** selon les besoins de l'employé.*

Le salarié doit aviser l'employeur de son absence le plus tôt possible et prendre les moyens raisonnables à sa disposition pour limiter la prise et la durée du congé. »

Aussi, la phrase suivante devant être insérée après le deuxième alinéa de l'article 79,7 doit être supprimée

« L'employeur peut demander au salarié, si les circonstances le justifient eu égard notamment à la durée de l'absence, de lui fournir un document attestant des motifs de cette absence. ».

La phrase suivante est pour le RANQ très problématique « *Toutefois, l'employeur n'est pas tenu de rémunérer plus de deux journées lorsque le salarié s'absente du travail en application de ces deux articles au cours d'une même année.* ». Être proche aidant n'immunise pas contre la maladie, et est même un facteur de risque (Gagnon & Beaudry, 2017). Les 2 journées rémunérées pour responsabilités de proche aidant doivent s'additionner aux 2 journées de maladie, tout comme le rôle de proche aidant est un rôle exigeant qui s'additionne à celui d'employé. Par ailleurs, les

proches aidants soutenant régulièrement plus d'une seule personne, soit 25,7% d'entre eux (Institut de la Statistique du Québec, 2015b), devraient avoir droit à davantage de congés rémunérés dans le cadre de leur travail puisque leur réalité quotidienne est davantage sujet à l'épuisement.

RECOMMANDATION 4 :

Le RANQ recommande que l'article 79.16 soit libellé comme suit :

« Le droit aux journées rémunérées, prévu au troisième alinéa de l'article 79.2, s'applique de la même manière aux absences autorisées en application de l'article 79.7. L'employeur est tenu de rémunérer ces deux journées même si l'employé s'est déjà prévalu de son droit aux absences rémunérées pour maladie selon ce qui est prévu dans l'article 79.2 au cours d'une même année. »

1.2.2 LES ABSENCES POUR GRAVE MALADIE OU ACCIDENTS (79.8 ET 79.8.1)

Le texte de loi permet que les normes du travail s'harmonisent davantage aux diverses mesures fédérales pour l'accessibilité à l'assurance emploi. Par cette meilleure harmonisation, les proches aidants n'auront pas crainte de perdre leur lien d'emploi comme auparavant.

Cependant, le texte de loi nécessiterait une meilleure définition de ce qu'est une maladie grave. Actuellement, ces semaines d'absence sont trop souvent comprises pour une personne en fin de vie. Pourtant, ces semaines pourraient aussi être bénéfiques lors d'épisodes plus ponctuels d'intensité majeure : lors de l'avancement significatif d'une maladie dégénérative, de problèmes de santé mentale complexes, d'un AVC etc. Il faudrait donc ajouter la phrase suivante : « ou en cas d'une détérioration majeure de la condition qui demande un soutien accru de l'employé agissant comme proche aidant »

Dans le cas de maladie grave ou à l'approche du décès, la situation nécessite souvent plus qu'une personne proche aidante. Il faut rendre possible l'accès à ces absences pour maladie grave ou accidents à tous les proches aidants qui procurent des soins substantiels à une même personne. Cette possibilité ne vise pas tant à permettre l'accès à l'assurance-emploi qu'à s'assurer du maintien du lien d'emploi pour les proches aidants qui souhaitent consacrer l'énergie nécessaire aux soins d'une personne gravement malade.

RECOMMANDATION 5 : Les absences pour maladie grave ou accident

Le RANQ recommande que l'article 79.8 soit libellé comme suit :

*« Un salarié peut s'absenter du travail pendant une période d'au plus 16 semaines sur une période de 12 mois lorsque sa présence est requise auprès d'un parent ou d'une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux, en raison d'une grave maladie, d'un grave accident **ou en cas d'une détérioration majeure de la condition de la personne qui demande un soutien accru de l'employé agissant comme proche aidant.** Dans le cas où ce parent ou cette personne est un enfant mineur, cette période d'absence est d'au plus 36 semaines sur une période de 12 mois »*

1.2.3 LES ABSENCES POUR CAUSE DE DÉCÈS (79.10 ET 79.11 ET 80 ET 80.1)

Selon l'Institut National de la Santé Publique au Québec, 20% de la population québécoise vit avec des troubles mentaux, et sont donc plus à risque de suicide (INSPQ, 2012). Or les proches aidants qui prennent soin d'une personne ne sont pas nécessairement des membres de la famille : 18 % sont des voisins ou des amis (Institut de la Statistique du Québec, 2015a). Le rôle du proche aidant crée une relation particulière entre deux personnes et le deuil vécu par le proche aidant peut être tout aussi intense que celui vécu par un parent. C'est pourquoi, les absences pour cause de décès lié au suicide doivent être étendues aux proches aidants, qui se sont engagés émotionnellement auprès de la personne aidée pendant bien souvent plusieurs années.

Pour les mêmes raisons, cette même ouverture doit être appliquée pour les absences en cas de décès. Une période de deuil est aussi requise pour le proche aidant n'appartenant pas à la famille de la personne décédée, d'autant plus que la période en fin de vie est un moment d'une rare intensité en termes de temps engagé et d'émotions. Après avoir été plusieurs mois au chevet de la personne, il est nécessaire pour le proche aidant, quel que soit le lien affectif qu'il pouvait avoir avec la personne décédée, d'avoir du temps pour faire son deuil et se recentrer sur ses propres activités.

RECOMMANDATION 6 : Les absences pour cause de décès

Le RANQ recommande que l'article 79.11 soit libellé comme suit :

*« Un salarié peut s'absenter du travail pendant une période d'au plus 104 semaines si son conjoint ou son père, sa mère ou son enfant majeur **ou la personne pour laquelle il agissait à titre de proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux, décède par suicide.** »*

Et que l'article 80 soit libellé comme suit :

*« Un salarié peut s'absenter du travail pendant deux journées, sans réduction de salaire, à l'occasion du décès ou des funérailles de son conjoint, de son enfant ou de l'enfant de son conjoint, de son père, de sa mère, d'un frère ou d'une sœur **ou de la personne pour laquelle il agissait à titre de proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux.** Il peut aussi s'absenter pendant trois autres journées à cette occasion, mais sans salaire. »*

1.2.4 CE QUI MANQUE À LA LOI

Au-delà des recommandations stipulées ci-dessus, plusieurs aspects importants ne figurent pas dans le texte de loi présenté concernant le maintien des droits et des cotisations. En effet, le proche aidant qui réduit ses heures ou quitte son travail pour offrir le soutien nécessaire à une personne malade ou vivant avec des limitations fonctionnelles cesse de contribuer, pendant cette période, à la Régie des Rentes du Québec et peut perdre ses droits aux assurances collectives. Les proches aidants sont plus à risque, de par l'épuisement entraîné par ce rôle additionnel, d'être eux-mêmes malades. De plus, leurs besoins en soutien psychosocial augmentent, surtout lors des périodes de transitions (placement en hébergement, décès, etc.). Or c'est aussi à ce moment-là qu'ils doivent réduire leur nombre d'heures travaillées et donc, dans bien des cas, perdent l'accès aux assurances collectives qui leur permettrait des suivis par un psychologue par exemple.

Dans les cas des proches aidants qui cessent de travailler pour prendre soin d'un proche, cette situation entraîne une perte de revenus au moment de la retraite. Ceci aura un impact significatif sur sa situation financière et augmentera sa vulnérabilité, spécialement s'il continue à prendre soin de son proche. Il est nécessaire de déterminer des paramètres permettant au proche aidant, soutenu par l'employeur et le gouvernement, de contribuer à son avoir lors de sa retraite. La proche aide est déjà une source d'appauvrissement à court terme ajoutant en moyenne 7600\$ annuellement de dépenses additionnelles et réduisant de 16 000\$ le revenu annuel (Fast, 2015), il est nécessaire de lutter contre l'appauvrissement à court et à plus long terme.

En France, depuis janvier 2018, une mesure vient solliciter la solidarité sociale entre collègues : il s'agit du don de jour de congé entre collègues. Ainsi, un collègue peut anonymement signifier à son employeur qu'il souhaite donner une ou plusieurs journées de congé ou de récupération à un collègue qui est proche aidant afin que ce dernier puisse assumer ses responsabilités d'aidants sans perte de revenu (Direction de l'information légale et administrative, 2018). Comme nous le mentionnions dans notre mémoire déposé au Conseil du Statut de la Femme en 2017, la proche aide est une solidarité familiale qui doit s'inscrire dans des solidarités collectives, à la fois gouvernementale et à la fois à travers l'implication de l'ensemble des citoyens (RANQ, 2017).

Cette réforme de la loi des normes du travail pourrait être une opportunité pour mettre en place de telles mesures facilitant la conciliation travail-famille et responsabilités d'aidant.

RECOMMANDATION 7:

Que l'application de cette loi soit complétée de la création d'un comité interministériel de travail incluant les différents acteurs de la proche aide (organismes communautaires et chercheurs) ayant pour mandat de définir les paramètres permettant aux employés de conserver leurs droits à la retraite et aux assurances collectives malgré la réduction ou la cessation du travail afin de prendre soin d'un proche.

Que le don d'heures de congés entre collègue d'une même entreprise soit ajouté dans la loi des normes du travail.

2 COMMENTAIRES GLOBAUX PAR RAPPORT AUX MESURES GÉNÉRALES

En plus de l'intégration des proches aidants dans cette révision de la loi sur les normes du travail, plusieurs mesures générales à tous employés vont bénéficier aussi aux proches aidants. En tant que membres de la Coalition pour la Conciliation Famille-Travail-Études (CCFTE), le RANQ endosse les analyses et les recommandations de la CCFTE. Nous analyserons ici les mesures générales ayant un impact sur les proches aidants employés.

L'étalement des heures stipulé dans l'alinéa 3 de l'article 53 pourra aider la conciliation pour les proches aidants. Cependant, cette disposition doit rester exceptionnelle et toutes les mesures doivent être prises pour s'assurer que cette demande émane bien du proche aidant et n'est pas suite à une pression de l'employeur.

L'ajout de l'alinéa 3 de l'article 59.0.1, permettant à l'employé de refuser de travailler s'il n'a pas été informé de son horaire au moins 5 jours à l'avance marque une avancée bénéfique pour la planification des responsabilités d'aidants. Cependant, ce refus de travailler ne doit pas s'appliquer aux seules heures supplémentaires mais à toutes les journées dont l'employé n'aurait pas été prévenu au moins 5 jours à l'avance. En effet, les conditions de santé des personnes aidées sont évolutives et il est nécessaire que les proches aidants agissent de manière imprévue auprès de leur proche, pour prendre un rendez-vous d'urgence ou pallier à un manque de services de jour. Nous recommandons donc l'ajout d'un article contraignant l'employeur à transmettre son horaire de travail en avance d'au moins cinq jours ouvrables.

Le projet de loi prévoit que deux jours de congés maladie soient rémunérés. À la suite de la CCFTE, le RANQ estime que ce nombre de jours n'est pas suffisant, ni pour la population générale ni pour les proches aidants. En effet, tels que dit précédemment, les proches aidants sont plus à risque d'être malades et vont trop souvent travailler au détriment de leur santé. Selon nous, ce sont les dix premières journées prises annuellement en vertu des articles 79.1 et 79.7 qui doivent être rémunérées.

Enfin, concernant l'ajout des congés annuels payés, nous partageons l'avis de la CCFTE que la mesure actuelle stipulée dans l'article 69 et permettant trois semaines de congés continus après trois années de services auprès d'un même employeur, est une avancée qui n'est malheureusement pas suffisante. En effet, pour les proches aidants, ces congés sont trop souvent utilisés pour prendre soin de leur proche et ne permettent pas le repos et la construction de liens de qualité avec les autres membres de la famille.

CONCLUSION

Ce projet de loi réformant les normes du travail est un premier pas important mais insuffisant. Selon nous, il permet une meilleure reconnaissance par le gouvernement, par les employeurs et par les proches aidants eux-mêmes de ce rôle additionnel. Avec une définition du statut de proche aidant et du processus d'obtention clarifiés, il permettra aux proches aidants et aux employeurs de mieux connaître leurs droits et responsabilités puisque les proches aidants n'auront pas à porter le fardeau de négocier à la pièce avec leur employeur des mesures d'aménagement de leur temps de travail. Même si la compassion et la bonne volonté de nombreux entrepreneurs sont bien réelles, elles ne suffisent pas et l'inclusion du terme de proche aidant facilitera une conciliation du rôle de proche aidant et du rôle d'employé.

D'une part, les dispositions stipulées dans la loi ne sont pas suffisantes pour lutter contre l'épuisement et l'appauvrissement des proches aidants. Nous recommandons donc que les 10 jours de congés pour les proches aidants soient rémunérés et puissent s'ajouter à 10 journées de congé pour maladie elles aussi rémunérées. Nous demandons à ce que les proches aidants soient inclus dans les absences en cas de décès et ce, nonobstant le lien affectif qu'ils entretiennent avec la personne aidée. Nous demandons aussi à ce que les absences pour maladie grave ou accident soient élargies aux épisodes de détérioration majeure de la condition qui demande un soutien accru du proche aidant et à plusieurs proches aidants par personne aidée. Enfin, nous recommandons l'ajout d'un système permettant, malgré la réduction des heures de travail ou même la cessation d'emploi en lien avec les responsabilités d'aidants, le maintien des cotisations au Régime des Rentes, afin que l'appauvrissement lors de la retraite ne vienne pas s'ajouter à l'appauvrissement lors de l'emploi. Ces mesures et leurs limites devraient ouvrir une réflexion autour d'une ouverture du Régime Québécois d'Assurance Parentales pour les proches aidants, peu importe leur statut d'emploi, dans une visée universaliste (Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion Sociale, 2013; Gagnon & Beaudry, 2017). Afin de ne pas seulement être garanti par la solidarité des employés et des employeurs, un tel régime pourrait être bonifié par le gouvernement, ce qui amènerait alors la proche aidance réellement dans le domaine des solidarités sociales et collectives.

D'autre part, ce projet de loi mentionne peu les critères permettant l'attribution du statut de proche aidant, ainsi que les professionnels qui auront cette responsabilité. Le RANQ s'inquiète des potentiels impacts que pourraient avoir une vision restrictive du rôle de proche aidant et de l'état du système public de santé et des services sociaux. À cet égard, nous demandons la création d'un comité incluant tous les acteurs de la proche aidance pour définir un statut de proche aidant tenant compte de toutes les réalités, besoins et enjeux de ce rôle. Nous demandons aussi que les intervenants des organismes communautaires puissent attribuer ce statut, étant donnés leur réactivité, leur expertise et leur proximité avec les proches aidants. Enfin, cette loi doit être dotée d'un plan d'action de sensibilisation permettant de détecter et de référer les proches aidants, afin

que les employeurs, les professionnels de la santé et des services sociaux, mais aussi les proches aidants eux-mêmes soient en mesure de reconnaître ce rôle et les besoins inhérents.

Au final, il est nécessaire de rappeler, qu'en étant exclusivement porté sur le domaine du travail salarié, ce projet de loi concerne moins des trois cinquièmes des proches aidants québécois. Nous réitérons ici le besoin d'une vision globale et d'un changement de paradigme pour le soutien aux proches aidants, se basant sur 5 principes que nous avons abordés dans notre stratégie nationale intitulée « *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable* » (RANQ, 2018):

1. Le choix libre, éclairé et révocable du rôle de proche aidant
2. La reconnaissance de l'expertise des proches aidants
3. L'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des proches aidants en vue d'offrir des services adaptés et continus
4. La lutte contre l'appauvrissement des proches aidants
5. Le développement des connaissances et le soutien de l'expertise et du leadership des organismes pour les proches aidants

Cette stratégie nationale a obtenu l'appui de nombreux organismes de la proche aide mais aussi d'organisations syndicales ou d'organismes communautaires pour la défense des droits des personnes sans emploi ou même d'association étudiante, qui se sentent concernés par la situation des proches aidants. En mettant en place une telle stratégie, inclusive et transversale, le Québec deviendrait un chef de file au niveau canadien et international dans le domaine, et démontrerait qu'il tient à cœur les avancées sociales améliorant le bien-être de sa population.

C'est l'avenir des soins offerts aux québécois qui en dépend.

RÉFÉRENCES

Bélanger, A.-P., Landry, M.-P., Ndiaye, N. D., & Caouette, I. (2017). *Mémoire sur les parents-étudiants. Ensemble vers la conciliation famille-études-travail. Faits saillants et recommandations*. Québec: Association des parents - étudiants de l'Université Laval (APÉTUL). Consulté à l'adresse <http://www.apetul.asso.ulaval.ca/docs/faits-saillants-memoire-politique-familiale.pdf>

Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale. (2013). *Avis: l'emploi pour lutter contre la pauvreté : les défis à relever - pour assurer le droit à un travail décent : améliorer la qualité des emplois*. Place of publication not identified: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec. Consulté à l'adresse <http://deslibris.ca/ID/238780>

Conseil du Statut de la Femme. (2018). *Portrait Les proches aidantes et les proches aidants au Québec - Analyse différenciée selon les sexes* (p. 70). Québec. Consulté à l'adresse https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

Direction de l'information légale et administrative. (2018, février 20). Don de jours de repos à un collègue : le dispositif est étendu aux aidants. Consulté 9 mai 2018, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A12410>

Fast, J. (2015). Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges. *Institut de recherche en politiques publiques*. Consulté à l'adresse <http://irpp.org/fr/research-studies/caregiving-for-older-adults-with-disabilities-present-costs-future-challenges/>

Gagnon, M., & Beaudry, C. (2017). *Les proches aidants en emploi: une exploration de leurs besoins. Rapport de recherche*. Université du Québec à Rimouski.

Ici Radio Canada. (2018, mars 12). Réforme en santé: au tour des cadres d'être « à bout de souffle ». *Radio-Canada.ca*. Consulté à l'adresse <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1088298/reforme-sante-barrette-cadres-taux-assurance-salaire>

IFOP, & MACIF. (2008, janvier). Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes ». Mutuelle d'Assurance des Commerçants et Industriels de France. Consulté à l'adresse <http://www.aveclesaidants.fr/wp-content/uploads/2008/08/MACIF-IFOP-Les-aidants-Lecture-seule.pdf>

INSPQ. (2012). *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services* (SURVEILLANCE DES maladies chroniques No. 6). Québec: Institut national de santé publique du Québec. Consulté à l'adresse https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1578_SurvTroublesMentauxQc_PrevalMortaProfilUtiliServices.pdf

Institut de la Statistique du Québec. (2014, novembre). Coup d'œil sociodémographique. Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Conditions de Vie*, (43). Consulté à l'adresse <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no43.pdf>

Institut de la Statistique du Québec. (2015a). Répartition des bénéficiaires principaux âgés de 15 ans et plus selon certaines caractéristiques, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 20 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t5_3_1.htm

Institut de la Statistique du Québec. (2015b). Répartition des proches aidants âgés de 15 ans et plus selon le nombre de bénéficiaires et le nombre moyen d'heures d'aide fournie chaque semaine, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 20 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t4_1.htm

Institut de la Statistique du Québec. (2015c). Type d'aide fournie au bénéficiaire principal selon la fréquence et le fait que l'aidant soit le seul recours, selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 21 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_3_1b.htm

Institut de la Statistique du Québec. (2015d). Type d'aide fournie selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012. Consulté 21 décembre 2017, à l'adresse http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_2.htm

Nuffield Council on Bioethics. (2009). Dementia: ethical issues. *London, England: Nuffield Council on Bioethics*. Available online at http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/dementia/publication_530.html.

QMI, A. (2018, février 27). Les médecins résidents se disent aussi à bout de souffle. *Le Journal de Montréal*. Consulté à l'adresse <http://www.journaldemontreal.com/2018/02/27/les-medecins-residents-se-disent-aussi-a-bout-de-souffle-1>

RANQ. (2017). Les personnes proches aidantes: entre solidarités familiales et précarité sociale. Avis présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches. Regroupement des aidants naturels du

Québec. Consulté à l'adresse <http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/02/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>

RANQ. (2018). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Regroupement des aidants naturels du Québec. Consulté à l'adresse http://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf

Rousseau, M.-L. (2018, février 13). Les travailleurs sociaux sont aussi au bout du rouleau | Le Devoir. *Le Devoir*. Consulté à l'adresse <https://www.ledevoir.com/societe/520047/sante-travailleurs-sociaux-au-bout-du-rouleau>

Thibaut, C., & Vogels, M. (2011, juillet 14). Proposition de loi visant à attribuer une reconnaissance légale et un maintien des droits sociaux aux aidants proches. SÉNAT DE BELGIQUE. Consulté à l'adresse www.dekamer.be/FLWB/PDF/53/1399/53K1399001.pdf

Tremblay, N. (2018, février 21). Les infirmières sont à bout de souffle. *HuffPost Québec*. Consulté à l'adresse https://quebec.huffingtonpost.ca/natalie-tremblay/les-infirmieres-sont-a-bout-de-souffle_a_23367450/

Weiss, B. (2014, Aout). « *Grandir comme aidant* » : *Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant* (Mémoire de maîtrise en travail social). Université de Montréal, Montréal.

ANNEXE A: LISTE DES RECOMMANDATIONS

- RECOMMANDATION 1:

Que l'application de cette loi soit complétée de la création d'un comité interministériel de travail incluant les différents acteurs de la proche aidance (organismes communautaires et chercheurs) ayant pour mandat de définir le statut de proche aidant ainsi que les paramètres de son application afin de s'assurer qu'il soit inclusif, révocable et octroyé en temps opportuns.

- RECOMMANDATION 2:

Que les intervenants des organismes communautaires, tout comme les travailleurs sociaux, les infirmières, les ergothérapeutes, et les autres professionnels de la santé aient la responsabilité de définir le statut de proche aidant.

Que l'application de cette loi soit complétée d'un plan d'action global pour les proches aidants où la sensibilisation et la formation des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux soient améliorées afin de les outiller pour la mise en place de cette nouvelle responsabilité.

Qu'en plus d'avoir la responsabilité d'octroyer le statut de proche aidant, ces professionnels aient la responsabilité d'informer les proches aidants sur les dispositions de soutien à leur égard et les organismes pouvant les accompagner.

- RECOMMANDATION 3 : la rémunération des journées d'absence pour maladie et raisons familiales ou parentales
Le RANQ recommande que l'article 79.7 soit libellé comme suit :

*« 79.7. Un salarié peut s'absenter du travail, **avec salaire**, pendant 10 journées par année pour remplir des obligations reliées à la garde, à la santé ou à l'éducation de son enfant ou de l'enfant de son conjoint, ou en raison de l'état de santé d'un parent ou d'une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux.*

*Ce congé peut être fractionné en journées, **en demi-journées ou en heures** selon les besoins de l'employé.*

Le salarié doit aviser l'employeur de son absence le plus tôt possible et prendre les moyens raisonnables à sa disposition pour limiter la prise et la durée du congé. »

Aussi, la phrase suivante devant être insérée après le deuxième alinéa de l'article 79,7 doit être supprimée

« L'employeur peut demander au salarié, si les circonstances le justifient eu égard notamment à la durée de l'absence, de lui fournir un document attestant des motifs de cette absence. ».

- RECOMMANDATION 4 : la rémunération des journées d'absence pour maladie et raisons familiales ou parentales et pour maladie

Le RANQ recommande que l'article 79.16 soit libellé comme suit :

*“Le droit aux journées rémunérées, prévu au troisième alinéa de l’article 79.2, s’applique de la même manière aux absences autorisées en application de l’article 79.7. **L’employeur est tenu de rémunérer ces deux journées même si l’employé s’est déjà prévalu de son droit aux absences rémunérées pour maladie selon ce qui est prévu dans l’article 79.2 au cours d’une même année.**”*

- RECOMMANDATION 5 : Les absences pour maladie grave ou accident

Le RANQ recommande que l’article 79.8 soit libellé comme suit :

*“Un salarié peut s’absenter du travail pendant une période d’au plus 16 semaines sur une période de 12 mois lorsque sa présence est requise auprès d’un parent ou d’une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant, tel qu’attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux, en raison d’une grave maladie, d’un grave accident **ou en cas d’une détérioration majeure de la condition de la personne qui demande un soutien accru de l’employé agissant comme proche aidant.** Dans le cas où ce parent ou cette personne est un enfant mineur, cette période d’absence est d’au plus 36 semaines sur une période de 12 mois.”*

- RECOMMANDATION 6 : Les absences pour cause de décès

Le RANQ recommande que l’article 79.11 soit libellé comme suit :

*« Un salarié peut s’absenter du travail pendant une période d’au plus 104 semaines si son conjoint ou son père, sa mère ou son enfant majeur **ou la personne pour laquelle il agissait à titre de proche aidant, tel qu’attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux, décède par suicide.** »*

Et que l’article 80 soit libellé comme suit :

Un salarié peut s’absenter du travail pendant deux journées, sans réduction de salaire, à l’occasion du décès ou des funérailles de son conjoint, de son enfant ou de l’enfant de son conjoint, de son père, de sa mère, d’un frère ou d’une sœur **ou de la personne pour laquelle il agissait à titre de proche aidant, tel qu’attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux.** Il peut aussi s’absenter pendant trois autres journées à cette occasion, mais sans salaire. »

- RECOMMANDATION 7:

Que l’application de cette loi soit complétée de la création d’un comité interministériel de travail incluant les différents acteurs de la proche aide (organismes communautaires et chercheurs) ayant pour mandat de définir les paramètres permettant aux employés de conserver leurs droits à la retraite et aux assurances collectives malgré la réduction ou la cessation du travail afin de prendre soin d’un proche.

Que le don d’heures de congés entre collègue d’une même entreprise soit ajouté dans la loi des normes du travail.

ANNEXE B: LISTE DES 77 MEMBRES DU RANQ

1. À fleur d'espoir
2. Action-services aux proches aidants de Longueuil
3. Aide communautaire de Lennoxville et des environs
4. Albatros Québec
5. Association bénévole Beauce-Sartigan
6. Association bénévole de Charlevoix
7. Association de l'action volontaire Appalaches
8. Association des aidants naturels de la Côte-Nord
9. Association des aidants(es) naturels du Bassin de Maskinongé "Mains tendres"
10. Association des aidants(es) naturels(les) du Bas-Richelieu
11. Association des personnes proches aidantes Drummond
12. Association des personnes proches aidantes de Bécancour–Nicolet-Yamaska
13. Association des proches aidants Arthabaska-Érable
14. Association des proches aidants de la Capitale-nationale
15. Association lavalloise des personnes aidantes
16. Association québécoise des personnes aphasiques
17. Association des personnes aidantes de la Vallée de la Bastican
18. Carrefour des proches aidants de Québec
19. Centre action générations des aînés de la Vallée-de-la-Lièvre
20. Centre d'action bénévole Accès
21. Centre d'action bénévole association solidarité d'Argenteuil
22. Centre d'action bénévole Beauce-Etchemin
23. Centre d'action bénévole de Boucherville
24. Centre d'action bénévole Concert'Action
25. Centre d'action bénévole de la MRC de Bécancour
26. Centre d'action Bénévole de Montcalm
27. Centre d'action bénévole de Valleyfield
28. Centre d'action bénévole des Seigneuries
29. Centre d'action bénévole du Grand Chateauguay
30. Centre d'action bénévole du Lac
31. Centre d'action bénévole Région Témis
32. Centre d'aide aux proches aidants des Basques
33. Centre d'entraide aux aînés
34. Centre d'entraide bénévole de St-Amable
35. Centre de bénévolat de St-Hyacinthe
36. Centre de soutien entr'aidants
37. Centre des femmes du Ô Pays
38. Centre des femmes du Témiscouata
39. Coop SORE, Solidarité, Répit, Entraide pour les Proches Aidants des Pays-d'en-Haut
40. Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic
41. Groupe des Aidants du Sud-Ouest
42. Inter-association des personnes handicapées du Saguenay
43. L'Ancrage de l'Isle-aux-Coudes
44. L'Antr'Aidant
45. L'APPUI Lanaudière
46. L'APPUI Laurentides pour les proches aidants d'aînés
47. La Maison Écho du Coeur

48. Le Maillon inc.
49. Le Réseau des aidants naturels d'Autray
50. Les aidants naturels du Haut-St-Laurent
51. Les cercles de fermières du Québec
52. Les proches aidants de Shawinigan
53. Lien-Partage
54. Lumi-Vie
55. Maison des familles de La Matapédia
56. Maison soutien aux aidants
57. Monastère des Augustines
58. Nouvel Essor
59. Palli-Aide
60. Parrainage civique de Vaudreuil-Soulanges
61. Proches Aidants des Chenaux
62. Regroupement des aidantes et aidants naturels (RAAN) - Un service du Réseau d'Amis de Sherbrooke
63. Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
64. Regroupement des aidants naturels de la Mauricie Inc.
65. Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption
66. Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
67. Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
68. Regroupement des proches aidants de Bellechasse
69. Réseau des Proches Aidants Les Moulins
70. Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
71. Société Alzheimer de Granby et région Inc.
72. Société Alzheimer de l'Estrie
73. Société Alzheimer de Lanaudière
74. Société Alzheimer des Laurentides
75. Table de concertation des aînés de la MRC de Memphrémagog
76. Tel-Écoute
77. Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallée-de-la-Gatineau

Pour nous contacter :

Mélanie Perroux, coordinatrice générale

coordination@ranq.qc.ca

514 524-1959

www.ranq.qc.ca

Ce document a été produit par le Conseil d'administration et le comité d'action sociale et politique du RANQ. Ont participé à la réalisation de ce document :

- **Johanne Audet**, Regroupement des proches aidants de Bellechasse.
- **France Boisclair**, Association lavalloise des personnes aidantes.
- **Linda Bouchard**, Association des proches aidants Arthabaska Érables.
- **Luc Chulak**, Groupe des aidants du Sud-Ouest (Montréal).
- **Christianne Guibeault**, Regroupement des aidants naturels de la Mauricie
- **Louise Langlois**, Coop Sore : Solidarité, répit, entraide
- **Véronique Mergeay**, Association des personnes proches aidantes de Bécancour-Nicolet-Yamaska.
- **Gabrielle Patenaude**, Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels
- **Karine Rattel**, Réseau des aidants naturels d'Autray
- **Carole Sirois**, Association aidants naturels de la Côte-Nord.
- **Mélanie Perroux**, Regroupement des aidants naturels du Québec.

Ce document est mis à la disposition de tous selon les termes de la licence Creative Commons : citer la source, pas d'utilisation commerciale, partage dans les mêmes conditions.



Merci de citer la source avant de reproduire ce document en tout ou en partie.

Pour citer ce document :

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), *Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi no 176 : Loi modifiant la Loi sur les normes du travail et d'autres dispositions législatives afin principalement de faciliter la conciliation famille-travail.* Montréal, Québec, 2018.