

Commentaires de la COPHAN
concernant le document de
consultation
du ministère de l'Emploi,
de la Solidarité sociale
et de la Famille
sur le projet de politique
de concertation travail-famille

(Il est à noter que l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) souscrit entièrement à ces commentaires. Vous trouverez en annexe, un texte de présentation de l'AQIS.)

24 Septembre 2004

La COPHAN est un organisme à but non lucratif fondé en 1985 pour et par des personnes ayant des limitations fonctionnelles. La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et leurs proches, pour une inclusion sociale pleine et entière. Elle regroupe une trentaine d'organismes provinciaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage et santé mentale.

La COPHAN s'implique, au niveau fédéral et provincial, dans le vaste domaine des politiques sociales qui touchent tous les aspects de la vie des personnes qui ont des limitations fonctionnelles et leurs proches afin de favoriser leur inclusion sociale : la santé et les services sociaux, l'éducation, le transport, le travail, le développement de la main-d'œuvre, l'habitation, la politique familiale, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, la culture, les loisirs, etc.

À quand une politique d'ensemble sur la famille et les proches ?

En septembre 2003, au moment de la consultation menée par le gouvernement sur le régime des services de garde, nous avons souligné, auprès du ministre Monsieur Claude Béchar, que cette consultation devait se mener dans un cadre beaucoup plus large qui porterait sur l'élaboration et l'adoption d'une politique familiale d'ensemble. Lors des échanges que nous avons eus par la suite avec la ministre déléguée à la Famille, Madame Carole Thériège, notamment lors de notre rencontre du 19 mars 2004, nous avons abordé avec un peu plus de précision nos attentes concernant l'élaboration et l'adoption d'une politique familiale d'ensemble. Nous avons indiqué que la politique devait notamment :

- Prendre acte, d'un point de vue multidimensionnel, de la situation des familles au Québec et y inclure la situation des proches aidants
- Définir le rôle de l'État en affirmant sa responsabilité en matière familiale, notamment en ce qui concerne le soutien aux familles et aux proches aidants, le soutien à l'exercice du rôle parental et l'adaptation des milieux de vie aux besoins des familles
- Tenir compte de l'ensemble des besoins des familles et des enfants, ainsi que des proches aidants, tout en considérant que certains

facteurs spécifiques génèrent une diversité de situations familiales et sociales requérant elles-mêmes une diversité de mesures de soutien

- Tenir compte de la problématique spécifique des familles où l'on retrouve une personne ayant des limitations fonctionnelles, qu'il s'agisse d'un parent, d'un enfant ou d'un adulte
- Situer dans le cadre de cette politique d'ensemble les diverses mesures existantes et prévoir les mesures nécessaires pour s'assurer que cette politique réponde adéquatement aux besoins des familles et des proches aidants et reflète la volonté de l'État de s'acquitter de ses obligations à l'égard du droit de la famille et des proches à la protection et à l'assistance.

Madame Thériault nous avait laissé entendre qu'il était prévu que le gouvernement adopte une politique familiale et qu'au préalable nous serions consultés à ce propos. Or, nous nous retrouvons à nouveau devant une démarche de consultation qui ne porte que sur un nouvel élément de politique familiale, toujours en l'absence d'un projet d'ensemble.

Cette façon de faire pose problème. En effet, l'objet de discussion (mesures visant à favoriser la conciliation travail-famille) ne s'intéresse alors qu'à une partie de la problématique reliée au soutien que l'État devrait apporter à la famille et aux proches, et de surcroît, ce soutien n'est envisagé qu'en fonction de l'exercice d'un emploi ou en vue d'en favoriser l'accès.

Or, les familles et les proches n'ont pas uniquement besoin de ce type de soutien: les familles et les proches ont besoin de soutien dans un sens beaucoup plus large, y compris celui qui permet de concilier la famille et le travail. Ce soutien compris dans un sens plus large doit se matérialiser sous plusieurs formes et par le biais de plusieurs types de mesures, notamment en ce qui concerne les familles où l'on retrouve un parent, un enfant ou un adulte ayant des limitations fonctionnelles ou encore en ce qui concerne les proches de ces personnes. Et il est clair à nos yeux que c'est l'État qui a la responsabilité d'assurer la mise en place et l'accessibilité à ces mesures. À titre d'exemple, mentionnons :

- des services de support et d'accompagnement au moment de l'annonce d'un diagnostic établissant qu'un membre de la famille a

- une limitation fonctionnelle (à la naissance d'un enfant ou autrement)
- ❑ Des services d'intervention précoce
 - ❑ Des services d'accueil, de référence, d'information, de formation et de soutien ou d'aide psychosociale, dans une perspective de continuité et de complémentarité
 - ❑ Des services de répit et de dépannage
 - ❑ Des services de garde accessibles et adéquats
 - ❑ Des services de gardiennage (quelque soit l'âge de la personne) et d'assistance à la personne¹
 - ❑ Des mesures de soutien aux rôles parentaux² dans le cas des parents ayant des limitations fonctionnelles (aides techniques, services d'interprétariat, adaptations, assistance éducative, assistance domestique)
 - ❑ Des services d'intervention en temps de crise
 - ❑ Des mesures de soutien direct tel que des mesures fiscales, congés parentaux
 - ❑ Des mesures d'accompagnement
 - ❑ Etc.

Certes, l'ensemble de ces mesures ne relèvent pas uniquement du ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF). Nous estimons que celui-ci doit se voir confier la responsabilité de s'assurer que le gouvernement ainsi que les autres ministères concernés s'acquittent de leurs obligations de soutien, d'assistance et de protection à l'égard de la famille et des proches.

Nous réitérons notre demande afin que le ministre de l'Emploi, de la Solidarité Sociale et de la Famille initie une démarche visant l'élaboration en vue de l'adoption d'une politique d'ensemble sur la famille et les proches.

¹ L'assistance à la personne est un volet qui se situe en complémentarité au soutien apporté par la famille et les proches. À l'adolescence et plus tard à l'âge adulte, certaines personnes ayant des limitations fonctionnelles peuvent encore nécessiter la présence continue d'une personne en l'absence d'un membre de leur famille ou de leurs proches. Le besoin n'est plus strictement un besoin de gardiennage. Il s'agit d'une assistance qui peut être technique ou qui vise à assurer la sécurité de la personne. Cette assistance peut s'exercer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, éventuellement au cours d'une activité. Cette assistance peut aussi prendre la forme d'un accompagnement.

² Le rôle parental étant pris ici dans son sens large, comprenant également le rôle exercé par un conjoint dans le cadre d'une famille reconstituée

Vers une politique de conciliation travail-famille ?

Remarque préliminaire

Nous avons lu avec attention le document consultatif qui fait la mise au jeu de la discussion portant sur une éventuelle politique de conciliation travail-famille. Avant d'aller plus à fond dans nos commentaires, une remarque préliminaire nous vient à l'esprit. En effet, nous avons constaté avec satisfaction qu'enfin, un document traitant d'une problématique relative à la famille et aux proches faisait état de la situation des familles où l'on retrouve un adulte ou un enfant ayant des limitations fonctionnelles ou encore de la situation des proches de ces personnes.

Nous avons noté toutefois que le document ne traite pas de la situation plus spécifique des parents ou conjoints ayant des limitations fonctionnelles. Nous insistons sur ce point car, ces personnes doivent bénéficier de mesures de soutien spécifiques dans l'exercice de leur rôle parental. À titre d'exemple, mentionnons le parent ayant une déficience auditive et qui, pour participer au conseil d'administration du service de garde de son enfant, aura besoin des services d'interprétariat. Mentionnons également les cas de parents ayant une déficience motrice et qui ne pourraient également y participer compte tenu de l'absence de transport adapté ou du fait que l'endroit ne soit pas accessible.

Remarques générales

L'appel qui est lancé dans le document de consultation est un appel à la concertation de tous les acteurs socioéconomiques « afin de faire plus ensemble pour les familles.» On nous rappelle les mesures actuelles de la politique familiale (allocations familiales, services de garde et futur régime québécois d'assurance parentale) ainsi que certains autres éléments de l'action gouvernementale ayant mené à l'adoption de mesures visant, comme il est mentionné dans le document, à « soutenir les parents à l'emploi » (mesures prévues à la *Loi sur les normes du travail*, à la *Loi sur la santé et la sécurité au travail*).

En somme, on nous dit que l'État a fait sa part, à nous maintenant de jouer...

Nous ne pouvons accepter que soit initiée la discussion à partir de telles assises. Oui, nous en convenons, des mesures ont été adoptées qui ont pour objectif de favoriser la conciliation travail-famille. Mais d'autres mesures ont aussi été prises par l'État qui ont pour effet de

produire des obstacles infranchissables à la conciliation travail-famille. Parmi ces obstacles rappelons à nouveau les graves lacunes que comportent les services de soutien à domicile et autres mesures de soutien à la personne, aux proches et à la famille alors que ces services représentent une des conditions de base pour assurer la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de leurs proches et de leur famille.

Si nous voulons traiter convenablement des obstacles à la conciliation travail-famille, il faut que le gouvernement redresse de façon urgente le financement des services de soutien à domicile (services à la personne, à la famille et aux proches). Est-il nécessaire de rappeler qu'au début de l'année 2003, les autorités du ministère de la Santé et des Services Sociaux avaient elles-mêmes chiffré à 300 millions de dollars la somme requise pour opérer une partie du redressement nécessaire.

Or, certains passages du document de consultation laissent entendre clairement que le gouvernement n'entend pas agir dans cette direction, allant même jusqu'à préciser : « La participation de la famille aux soins et aux services [à un parent ou à un proche malade ou en perte d'autonomie] est au centre des modes de prestation de services dans le milieu de la santé. »³ Cet énoncé parle de lui-même...

Si l'on veut également agir efficacement en matière de conciliation travail-famille, il faut considérer l'impact des bas revenus des familles sur cette problématique autrement que ne le fait le document de consultation. En effet, il faudrait non pas traiter des revenus disponibles mais plutôt se référer aux données relatives au faible revenu pour avoir un portrait plus exact de la situation.

Aussi, plutôt que de faire valoir que les revenus des familles sont insuffisants pour rencontrer les « impératifs financiers de la vie familiale », il faudrait considérer l'ensemble des facteurs qui participent à l'appauvrissement des familles, ce qui nous mènerait infailliblement aux conséquences du désengagement de l'État en plusieurs domaines : les frais dentaires, les coûts des médicaments et de l'assurance médicaments, les coûts relatifs à l'éducation (coût du matériel scolaire, etc.), le coût des services à domicile, la hausse des frais de garderie, etc.

Remarques plus spécifiques

³ Page 50 du document de consultation.

Concernant la définition de la conciliation travail-famille, les membres de la COPHAN estiment que cette définition propose de mettre l'accent sur les personnes qui occupent un emploi ou qui sont à l'étude. Cette définition occulte la réalité des personnes qui demeurent à la maison et qui, du fait qu'elles aient des limitations fonctionnelles ou du fait qu'elles s'acquittent de l'ensemble des responsabilités familiales ou à l'égard de leurs proches, ne peuvent poursuivre leurs activités professionnelles et sociales.

Aussi, les mesures de conciliation ne doivent pas être pensées qu'en fonction de l'exercice d'un emploi ou qu'en vue de l'accès à l'emploi, mais également en fonction de la participation sociale de la personne telle que celle-ci le souhaite.

La même remarque s'applique aux personnes qui exercent un emploi atypique, à la maison. Les mesures de conciliation doivent être prévues en tenant compte des conditions de travail spécifiques que vivent ces travailleurs et travailleuses appelés à concilier travail et famille dans le même environnement.

Nous souhaiterions également qu'on intitule la politique, *politique de conciliation famille-travail* plutôt que l'inverse.

Par ailleurs, une politique de conciliation famille-travail devrait également insister sur un principe de base, notamment en ce qui concerne le soutien des proches aidants aux personnes qui ont des limitations fonctionnelles, quel que soit l'âge de celles-ci. Nous référons ici au choix libre et éclairé du proche aidant. L'implication de celui-ci doit être volontaire. Il doit avoir été informé des difficultés du soutien à apporter et des alternatives offertes par l'État à son implication auprès de la personne. Il doit avoir la possibilité de réévaluer l'ampleur de son engagement et de se désengager s'il le désire.

Parmi les mesures déjà mises en place par l'État, ou à venir, pour soutenir les familles, la COPHAN rappelle qu'elle a déjà formulé un certain nombre de revendications visant à ce que ces mesures tiennent compte de besoins spécifiques des familles où vit une personne ayant des limitations fonctionnelles. Ainsi, lorsqu'il s'agit de congé de maternité, de congé parental, ou encore d'absences pour des événements familiaux ou des obligations familiales, tel que le prévoit actuellement la *Loi sur les normes du travail*, il faut prévoir, selon l'expérience dont nous ont fait part nos membres, que les parents ont à s'absenter plus souvent de leur

travail pour différentes raisons liées aux limitations fonctionnelles de leur enfant.

En ce qui concerne le régime d'assurance parentale que le Québec entend mettre en vigueur suite à l'entente avec le gouvernement fédéral, ce régime doit prévoir que la naissance d'un enfant ayant des limitations fonctionnelles peut nécessiter un nombre plus élevé de semaines de prestations puisque le parent devra composer avec une réalité plus lourde que les autres parents.

Nous estimons également que le régime de l'assurance parentale doit être distinct du régime de l'assurance emploi de sorte que la période de référence (nombre d'heures travaillées) ayant servi à établir leur admissibilité à l'assurance parentale pourrait également servir en cas de perte d'emploi qui surviendrait une fois le retour au travail effectué.

Également, nous revendiquons depuis un certain nombre d'années, des mesures qui tiendront compte de la réalité des familles où l'on retrouve un enfant qui a atteint l'âge adulte, voire même au-delà de 21 ans, mais qui, en raison de ses limitations fonctionnelles, ne peut vivre seul.

Par ailleurs, lors des discussions que nous avons eues autour du document de consultation, une idée a émergé concernant les mesures à mettre de l'avant pour inciter les employeurs à s'ajuster à la réalité des travailleurs et travailleuses qui, en raison de leurs responsabilités à l'égard d'un enfant ou d'un proche ayant des limitations fonctionnelles ou en perte d'autonomie ne sont pas en mesure de rencontrer certaines exigences de « productivité ». Nous la soumettons pour fin de discussion. Pourquoi ne pas envisager une mesure de conciliation famille-travail s'inspirant du modèle des Contrats d'intégration au travail (CIT), lequel prévoit qu'une portion du salaire peut être remboursée à l'employeur pour compenser le manque de productivité de la personne ayant des limitations fonctionnelles ? Le même modèle pourrait s'appliquer dans le cas où un travailleur doit s'acquitter de responsabilités familiales qui réduisent sa « productivité ».

En ce qui concerne les mesures portant sur les milieux de vie, nous sommes particulièrement étonnés que le document de consultation ne fasse aucunement référence aux difficultés de transport que vivent les personnes ayant des limitations fonctionnelles : absence ou lacunes du transport adapté ou transport en commun non accessible.

Également, toujours au chapitre des mesures concernant les milieux de vie, nous déplorons à nouveau le fait que le MESSF n'ait pas de politique d'ensemble sur la famille et les proches. De ce fait, nous assistons à l'adoption de diverses mesures ou politiques familiales par les municipalités qui, dans certains cas, sont bien loin de reconnaître le point de vue multidimensionnel de la situation des familles au Québec et les besoins plus spécifiques des familles où l'on retrouve une personne ayant des limitations fonctionnelles, qu'il s'agisse d'un parent, d'un enfant ou d'un adulte.

En guise de conclusion

Le document de consultation place au rang des valeurs fondamentales partagées par notre société, la valeur du travail. Nous ne partageons pas ce point de vue. Le travail n'est pas une valeur en soi et de surcroît, une telle proposition a pour effet de renforcer l'idée que seuls les travailleurs et travailleuses ou encore les étudiants et les étudiantes « contribuent à la société ». Une affirmation de ce type formalise l'exclusion d'un grand nombre de citoyens et de citoyennes. Elle ravive les préjugés à l'égard de ceux et celles qui contribuent d'une autre manière à notre société. Cette autre forme de participation sociale nécessite également la reconnaissance de l'État et la mise en place d'un ensemble de mesures de soutien.

Annexe

PRÉSENTATION DE L'AQIS

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) est un organisme provincial voué à la cause des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L'AQIS regroupe plus de 80 associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle à travers le Québec. Ses membres sont principalement des associations de parents, mais elle compte également des membres affiliés, dont des comités d'usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et divers regroupements de personnes ayant une limitation fonctionnelle.

Depuis sa fondation en 1951, l'AQIS a été au cœur des changements sociaux survenus à la personne présentant une déficience intellectuelle et sa famille. Pour suivre l'évolution de leurs besoins respectifs, cet organisme a, au fil des ans, ajusté sa mission, ses activités et même a modifié son appellation. Actuellement, l'AQIS se consacre essentiellement à la défense des droits et à la promotion des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L'objectif ultime est de permettre l'inclusion totale de la personne dans la communauté.