



**GRIR – Groupe de recherche et
d'intervention régionales**

Aider et travailler: la conciliation travail-soins chez les travailleurs proches aidants

Une étude de cas au Bas-Saint-Laurent

Par
Marco Alberio

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
2018**

Aider et travailler: la conciliation travail-soins chez les travailleurs
proches aidants

Une étude de cas au Bas-Saint-Laurent

Coordination de l'édition : Suzanne TREMBLAY

Édition finale et mise en forme : Catherine TREMBLAY

GRIR

© **Université du Québec à Chicoutimi**

555, boul. de l'Université

Chicoutimi (Québec)

G7H 2B1

Dépôt légal – 2^e trimestre 2018

Bibliothèque et Archives Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-923095-82-0



Publications

Groupe de recherche et
d'intervention régionales

Présentation du GRIR

La création du GRIR résulte de la rencontre de deux volontés : l'une, institutionnelle et l'autre, professorale. Sur le plan institutionnel, après un débat à la Commission des études sur l'opportunité d'un Centre d'études et d'intervention régionales (CEIR) à l'UQAC, les membres de la commission décidaient, le 4 avril 1981, de « différer la création d'un centre d'études et d'intervention régionales, de favoriser l'éclosion et la consolidation d'équipes en des groupes de recherche axés sur les études et intervention régionales ». Deux ans plus tard, la Commission des études acceptait et acheminait la requête d'accréditation, conformément à la nouvelle politique sur l'organisation de la recherche. Reconnu par l'UQAC depuis 1983, le GRIR s'intéresse aux problèmes de développement des collectivités locales et régionales d'un point de vue multidisciplinaire.

Les objectifs du GRIR

Le GRIR se définit comme un groupe interdisciplinaire visant à susciter ou à réaliser des recherches et des activités de soutien à la recherche (séminaires, colloques, conférences) en milieu universitaire, dans la perspective d'une prise en main des collectivités locales et régionales en général, et sagamiennes en particulier. Les collectivités locales et régionales, objet ou sujet de la recherche, renvoient ici à deux niveaux d'organisation de la réalité humaine. Le premier niveau renvoie à l'ensemble des personnes qui forment un groupe distinct par le partage d'objectifs communs et d'un même sentiment d'appartenance face à des conditions de vie, de travail ou de culture à l'intérieur d'un territoire. Le deuxième niveau est représenté par l'ensemble des

groupes humains réunis par une communauté d'appartenance à cette structure spatiale qu'est une région ou une localité, un quartier, etc.

En regard des problématiques du développement social, du développement durable et du développement local et régional, le GRIR définit des opérations spécifiques de recherche, d'intervention, d'édition et de diffusion afin de susciter et concevoir des recherches dans une perspective de prise en main des collectivités et des communautés locales et régionales; d'encourager un partenariat milieu/université; de favoriser l'interdisciplinarité entre les membres; d'intégrer les étudiants de 2^e et 3^e cycles; de produire, diffuser et transférer des connaissances.

Les activités du GRIR

À chaque année, le comité responsable de l'animation scientifique invite plusieurs conférenciers et conférencières du Québec et d'ailleurs à participer aux activités du GRIR. C'est ainsi que des conférences sont présentées rejoignant ainsi plus de 500 personnes issues non seulement de la communauté universitaire (étudiants, employés, professeurs, etc.), mais aussi du milieu régional. Le comité responsable de l'édition scientifique publie chaque année des publications de qualité. Ce volet du GRIR offre à la communauté universitaire et aux étudiants des études de cycles supérieurs l'occasion de publier des actes de colloque, des rapports de recherche ou de synthèse, des recherches individuelles ou collectives. Vous pouvez consulter la liste des publications sur notre site internet : <http://grir.uqac.ca/>

L'Équipe du GRIR

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	vii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1. QUE CONNAISSONS-NOUS DÉJÀ SUR LES PROCHES AIDANTS?	5
1.1 Le vieillissement de la population.....	5
1.2 Le profil des proches aidants	6
1.3 Les bénéficiaires de l'aide	10
1.4 L'aide et la santé des proches aidants	13
1.5 Le système de santé et les proches aidants.....	17
1.6 Les services pour les proches aidants	23
1.7 Les conséquences économiques de l'aide	26
1.8 Les conséquences économiques de l'aide pour les employeurs	30
1.9 Conclusion	34
CHAPITRE 2. ANALYSE DES ENTRETIENS.....	37
2.1 Caractéristiques de l'échantillon.....	37
2.2 Description de l'aide et des aidants	40
2.2.1 La relation entre l'aidant et l'aidé	40
2.2.2 Le type d'aide et sa durée	47

2.2.3 Définir l'aide : comment les aidants soutiennent leur responsabilité de soin?	49
2.3 Aide et parcours professionnel : les conséquences de l'aide et les services offerts pour pallier ces impacts.....	60
2.3.1 Relation entre l'aide et le contexte professionnel.....	60
2.3.2 La conciliation travail-aide	62
2.3.3 Des conséquences économiques	68
2.3.4 Autres conséquences	70
CHAPITRE 3. LES SERVICES POUR LES PROCHES AIDANTS : LE CAS DU BAS-SAINT-LAURENT	75
3.1 Historique de la mobilisation	75
3.2 Le défi d'adapter les services aux proches aidants travailleurs.....	78
3.3 L'aide en région : des enjeux territoriaux	81
FAITS SAILLANTS	83
CONCLUSION	85
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	89
ANNEXE 1 TABLEAU DES CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES AIDANTS PARTICIPANTS	93
ANNEXE 2 GRILLE D'ENTREVUE ADRESSÉE AUX PERSONNES PROCHES AIDANTS.....	99
ANNEXE 3 GRILLE DES THÉMATIQUES ABORDÉES AVEC LES INTERVENANTS D'ORGANISMES VENANT EN AIDE AUX PROCHES AIDANTS.....	110

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Tableau 1 : Principales raisons pour lesquelles les aidants familiaux fournissent des soins ou de l'aide à leur bénéficiaire principal, 2012.....	11
Figure 1 : Personnes ayant fourni de l'aide ou des soins, selon l'âge et le sexe, 2012	8
Figure 2 : Proportion des aidants ayant un niveau de détresse psychologique élevé, selon la relation avec le bénéficiaire principal, 2012	14
Figure 3 : Modèle du stress et de la santé appliqué aux aidants.....	16
Figure 4 : Proportion des aidants familiaux occupant un emploi qui ont dû s'absenter du travail à cause de leur charge d'aide, selon la relation avec le bénéficiaire principal, 2012	29
Figure 5 : Taxonomie des coûts économiques de l'aide pour les employeurs des aidants	31
Figure 6 : Employeurs ayant géré des cas de conciliation dans les trois dernières années, 2011-2012	33

INTRODUCTION¹

L'aide et les soins informels prodigués à un proche en manque d'autonomie est une thématique qui a déjà fait l'objet de plusieurs études dans les domaines de la santé et des services sociaux. Les analyses sociales de type qualitatif ont principalement porté sur la perception qu'ont les aidants de leur propre condition, sur les services qui leur sont offerts, et sur les tâches qu'ils doivent exécuter comme proche aidant. Les recherches quantitatives ont pour leur part étudié certains facteurs de risque, ainsi que la condition générale des proches aidants. Ces recherches ont d'abord permis au secteur associatif et institutionnel de reconnaître les besoins des proches aidants. De façon graduelle, on commence à voir apparaître dans les politiques publiques et les programmes gouvernementaux une préoccupation pour la réalité des proches aidants. D'ailleurs, on commence à observer une certaine forme de reconnaissance des aidants dans les politiques publiques, s'inscrivant dans le contexte plus large du virage ambulatoire datant des

¹ Cette recherche est née d'une collaboration avec Diane-Gabrielle Tremblay qui a mené au même moment que nous une recherche similaire à Montréal. Les deux recherches ont été conduites de façon séparée, mais nous avons à plusieurs reprises partagé des informations et dans quelques cas des outils de recherche. Notre objectif commun est maintenant de publier une comparaison entre les deux terrains : au Bas-Saint-Laurent et dans la région de Montréal. Notre recherche a pu aboutir et se conclure aussi grâce à une collaboration essentielle avec l'Appui Bas-Saint-Laurent. Un remerciement particulier à Mme M-H Chouinard Directrice, à M. P. Couture Président de l'organisme au moment de la recherche et à Mme Françoise Madore agente de liaison. Le support et la participation des organismes locaux membres de l'APPUI, ainsi que la participation des proches aidants ont été fondamentaux pour notre étude. Pour conclure, nous voulons aussi souligner la précieuse collaboration des étudiants : d'Emanuele Lucia qui nous a assisté dans la préparation des grilles d'entrevues et dans l'analyse, ainsi que de Clément Devieilh, stagiaire de recherche de Sciences Po –Campus de CAEN qui nous a assisté dans la prise de contacts avec les participants à la recherche et dans la préparation d'une revue de la littérature.

années 1990 et 2000 (Ducharme, 2006). Cette volonté de faire du milieu de vie le lieu privilégié pour la dispensation des services de santé est vécue comme un retour aux valeurs familiales, alors que les membres de la famille, et particulièrement les femmes, jouaient un rôle important dans la prise en charge des aînés.

Cette recherche part de l'hypothèse que l'aide donnée à un proche et l'effort de conciliation travail-soin puissent devenir, à certaines conditions, un facteur d'inégalité et de vulnérabilité pour les aidants. Dans les pays de l'Union européenne, par exemple, les recherches ont démontré que l'emploi des femmes était négativement associé aux soins informels donnés aux aînés (Kotsadam, 2011). Cette situation représente également un défi pour les employeurs (McBride-King, 1999; De Vroome, Smulders and Houtman, 2010). De plus, le contexte économique actuel pourrait contribuer davantage à renforcer les liens entre l'aide fournie à un proche et la vulnérabilité vécue par des individus et des groupes, entre autres les femmes entre 40 et 60 ans actives dans le marché du travail.

Dans cette recherche, nous nous sommes intéressés particulièrement aux proches aidants qui occupent un emploi. Leur situation de travailleurs pose des défis spécifiques de conciliation entre leur emploi et les responsabilités qu'ils doivent assumer comme proches aidants. Il nous semble ici utile de rappeler que la conciliation est définie comme l'ensemble des mesures mises en place par l'aidant (et son milieu dans le meilleur des cas) pour « assurer le maintien d'un équilibre entre les besoins du proche dépendant et les exigences associées aux différentes sphères de vie des personnes soignantes » (Guberman et Maheu, 1994 : 93). En d'autres mots, c'est un processus qui se définit par les stratégies que parviennent à se donner les aidants pour atteindre l'équilibre dans les différentes sphères de leur vie.

Au cours des dernières années, les données statistiques ont montré l'importance de la proportion de la catégorie d'aidants travailleurs. En 2007, la proportion de travailleurs était plus importante chez la

population aidante que chez la population canadienne générale de 45 ans et plus (Cranswick et Dosman, 2008). L'identification et l'augmentation de ce groupe justifient qu'une attention particulière lui soit portée.

Le but de cette recherche est de mieux comprendre les défis spécifiques que rencontrent les aidants en situation d'emploi afin de prendre en compte leurs besoins dans le cadre de la création de politiques publiques et dans le développement de services sociaux. Nous nous sommes plus spécifiquement concentrés sur la situation des aidants travailleurs vivant dans la région du Bas-Saint-Laurent, en prenant pour cas d'étude les municipalités régionales de comté (MRC) de Rimouski-Neigette et de La Mitis. Nous avons fait ce choix pour prendre en considération à la fois un contexte urbain (Rimouski) et un contexte plus rural (La Mitis). Un des objectifs est d'intégrer la composante territoriale, notamment les contraintes reliées aux distances.

La réalité des travailleurs proches aidants est devenue de plus en plus une préoccupation importante au Québec, puisque les analyses démographiques démontrent que la proportion d'aînés dans la population québécoise ne cessera d'augmenter au cours des prochaines années. Il devient, dès lors, primordial de prendre en considération l'évolution des réalités reliées à la prise en charge des soins de santé aux personnes en perte d'autonomie par des individus qui sont par ailleurs toujours actifs sur le marché du travail.

Du point de vue méthodologique, la population visée est constituée de personnes qui ont vécu une situation dans laquelle elles ont dû assumer une responsabilité envers un proche aîné au cours des douze derniers mois. Les individus sélectionnés devaient répondre aux caractéristiques suivantes, soit être un travailleur, soit une personne récemment retraitée, mais ayant été l'aidant principal d'un proche pendant qu'elle était encore en emploi. Les participants ont été recrutés en utilisant la méthode dite « boule de neige » soit par l'intermédiaire des réseaux interpersonnels. Nous avons ainsi réalisé 19 entretiens avec des proches

aidants, principalement, mais non exclusivement des femmes, s'occupant d'un ou de leurs deux parents. La grande majorité des participants ont été à la fois travailleurs et proches aidants au cours des douze derniers mois. Les questions portaient sur le type d'aide qu'ils fournissaient, leur réseau de soutien, leurs stratégies de conciliation entre le travail et les soins, et finalement, sur les services publics qui leur étaient offerts.

Une dizaine d'entrevues a aussi été menée avec des gestionnaires / intervenants du secteur communautaire œuvrant au sein d'organismes qui dispensent directement ou indirectement des services aux proches aidants. Par services directs, nous entendons que l'aidant est la personne ciblée par l'offre de service, alors que les services indirects sont des services destinés aux aînés, mais qui peuvent avoir aussi un effet sur l'organisation du travail des aidants. Deux entrevues préliminaires ont été menées avec des gestionnaires d'entreprises employant des proches aidants. Cependant, ce volet de la recherche a été suspendu en raison de l'absence de politiques spécifiques concernant la conciliation entre le travail et les soins. Cette réalité avait déjà été identifiée par d'autres études (Tremblay et Larivière, 2013). Nos rencontres avec les travailleurs proches aidants ont permis de confirmer la même situation à l'échelle de notre terrain d'étude.

Ce rapport tente donc d'apporter une contribution à la compréhension de cette problématique, et de fournir des pistes de réflexion pour améliorer la condition des travailleurs proches aidants. La première partie dresse un portrait des proches aidants à partir des connaissances et des données déjà existantes. Nous y développons également quelques pistes de réflexion qui ont alimenté notre étude. La deuxième partie porte sur l'enquête que nous avons directement menée auprès des proches aidants et des organismes prestataires de services. L'accent sera mis ici sur la conciliation entre le travail et les responsabilités d'aide, ce qui fait d'ailleurs l'originalité de notre recherche. Enfin, il est à noter que le masculin est utilisé pour alléger le texte.

CHAPITRE 1

QUE CONNAISSONS-NOUS DÉJÀ SUR LES PROCHES AIDANTS?

1.1 Le vieillissement de la population

Le vieillissement de la population est un des « enjeux de l'heure » dans les pays occidentaux. L'espérance de vie qui ne cesse d'augmenter est souvent citée comme cause potentielle de ce phénomène. Quelles que soient la ou les causes, les prévisions actuelles de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) placent l'âge moyen en 2061 à 46 ans pour la province, comparativement à 41 ans en 2011 (ISQ, 2014). La place occupée par les aînés, soit les personnes âgées de 65 ans et plus, devrait augmenter de façon significative. De 16 % en 2011, elle devrait atteindre 28 % en 2061. Toujours selon l'ISQ (2014), le Saguenay–Lac-Saint-Jean, le Bas-Saint-Laurent, la Côte-Nord et la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine sont les seules régions administratives pour lesquelles un léger déclin de la population totale est prévu d'ici 2036. Pour le Bas-Saint-Laurent, ce déclin est évalué à 1,8 % entre 2011 et 2036.

Comparativement au reste du Québec, certaines régions seraient plus touchées par le phénomène du vieillissement de la population. C'est le cas de la région Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et du Bas-Saint-Laurent². Le groupe des personnes aînées pourrait constituer plus du tiers de la population de ces régions d'ici 2036. Pour le Bas-Saint-Laurent, cette proportion s'élèverait à 36 % en 2036. Selon Azeredo et Payeur (2015), le Québec se situait au centre de la distribution des pays de l'OCDE en matière de proportion d'aînés en 2010. Les auteurs prévoient une position relativement semblable, c'est-à-dire centrale, dans la distribution des pays de l'OCDE en 2050. Par contre, entre 2010 et 2050, la proportion des 80 ans et plus augmenterait de 3,6 %, ce qui placerait le Québec en 6^e position dans la distribution des pays de l'OCDE, à égalité avec le reste du Canada, l'Irlande et la Nouvelle-Zélande

² On y retrouve aussi la Mauricie, mais cette région ne fait pas partie de notre étude.

(Azeredo et Payeur, 2015). Les données de Statistique Canada (2005) laissent entendre quant à elles que d'ici 2056, pour l'ensemble du Canada, le ratio de personnes de 65 ans et plus sera d'une personne sur quatre, et la proportion de personnes de 80 ans et plus sera d'un sur huit (cité dans Cranswick et Dosman, 2008). Cranswick et Dosman (2008) considèrent pour leur part que ce vieillissement généralisé de la population est un premier facteur ayant une influence sur la capacité des aidants à fournir les soins nécessaires aux aînés souffrant de problèmes de santé chroniques.

Un deuxième facteur qui devrait contribuer à l'augmentation significative de la proportion des personnes âgées au sein de la population consiste au vieillissement de la génération baby-boomer. En 2008, ce groupe était âgé entre 45 et 60 ans. De plus, la génération « sandwich », nommée ainsi parce qu'elle est constituée d'un groupe d'adultes devant s'occuper à la fois de ses enfants et de ses parents, sera appelée à augmenter. Ce phénomène est accentué par le fait que de plus en plus d'enfants adultes vivent encore au domicile familial (Turcotte, 2006, cité dans Cranswick et Dosman, 2008) et par l'augmentation de l'âge moyen des aînés (Cranswick et Dosman, 2008).

1.2 Le profil des proches aidants

En 1996, Statistique Canada s'est intéressé pour la première fois de façon formelle aux soins dispensés aux Canadiens par des proches à travers l'Enquête sociale générale (ESG). Les deuxième, troisième et quatrième éditions de l'ESG portant sur le même thème ont eu lieu en 2002, 2007 et 2012 respectivement. En 2012, le Québec était la seule province avec une proportion inférieure à la moyenne canadienne; 28 % des Canadiens âgés de 15 ans et plus avaient fourni des soins au cours des 12 derniers mois, contre 25 % des Québécois de la même catégorie d'âge.

Cranswick et Dosman (2008) se sont servis des résultats de l'ESG de 2007 pour étudier la situation des aidants âgés spécifiquement de plus

de 45 ans qui s'occupent d'au moins un bénéficiaire de 65 ans et plus souffrant de problèmes de santé chroniques. Leur analyse a permis de dresser un portrait des aidants au Canada.

- Entre 2002 et 2007, la proportion de femmes aidantes a augmenté.
- En 2002, 19 % des hommes âgés de 45 ans et plus avaient déclaré fournir des soins à un malade chronique, comparativement à 18 % chez les femmes du même groupe d'âge.
- En 2007, on comptait au Canada 670 000 aidants âgés de 45 ans et plus de plus qu'en 2002;
- Cette augmentation toucherait majoritairement des femmes, puisque la proportion d'hommes aidants de 45 ans et plus est restée la même, soit 19 %, alors que la proportion des femmes aidantes a grimpé à 22 %.

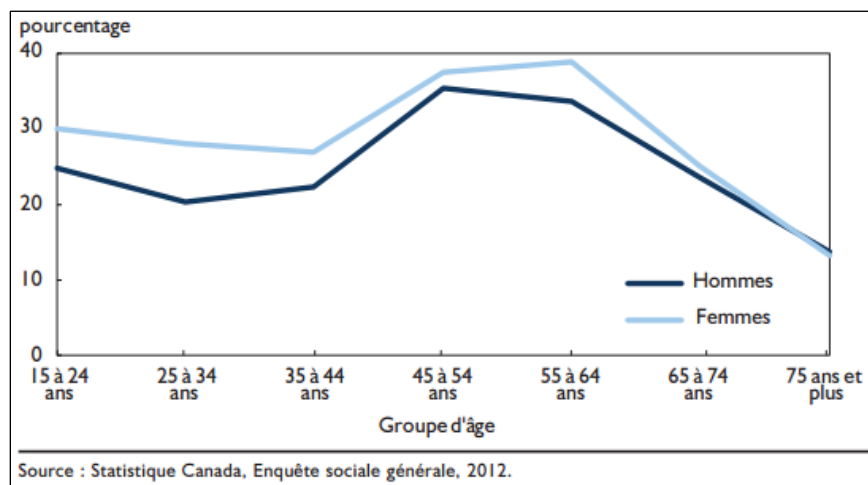
Au Canada, en 2012, 54 % des aidants âgés de 15 ans et plus étaient des femmes (Sinha, 2013). Si le nombre médian d'heures consacrées aux soins était semblable chez les hommes et chez les femmes (trois et quatre heures par semaine respectivement), les femmes (17 %) étaient par contre proportionnellement plus nombreuses que les hommes (11 %) à consacrer 20 heures et plus par semaine à l'aide d'un proche (Lecours, 2015). La figure 1 montre la proportion d'aidantes et d'aidants selon le groupe d'âge au Canada. Nous constatons que la proportion de femmes est plus élevée que celle des hommes pour toutes les catégories d'âge, sauf pour les aidants de 75 ans et plus, où la proportion d'hommes est légèrement plus élevée.

Au Québec, selon l'ESG de 2012, ce sont 28,6 % des femmes et 21,4 % des hommes de 15 ans et plus qui ont offert au cours des 12 derniers mois des soins ou de l'aide à au moins un bénéficiaire, peu importe l'âge de celui-ci, à cause d'une condition de santé de longue durée (Lecours, 2015). Cependant, pour la catégorie d'âge des 45 ans et plus, ces chiffres augmentent à 29,9 % chez les hommes et à 39,7 % chez les femmes (Lecours, 2015). Ces résultats nous démontrent d'une part qu'au Québec le groupe d'âge des 45 ans et plus est celui qui est le plus

appelé à fournir des soins à un proche, et qu'à l'intérieur de celui-ci, les femmes sont surreprésentées. D'autres études vont par ailleurs dans ce sens. Cette augmentation plus rapide de la proportion d'aidants chez les femmes plus âgées que chez les hommes suggère qu'il existe une différence générationnelle au sein de la société québécoise : il y a plus de femmes aidantes que d'hommes aidants chez les 45 ans et plus. Et même si cela s'avère aussi exact chez les aidants plus jeunes, la différence entre hommes et femmes est moindre.

On peut donc conclure qu'au Québec, tout comme dans l'ensemble du Canada, le genre semble avoir un effet à la fois sur le fait d'être un aidant et sur l'intensité des soins prodigués. En d'autres mots, les femmes semblent assumer en plus grand nombre les soins d'un proche, et leur tâche semble plus lourde, comme nous allons l'observer dans les lignes suivantes.

Figure 1 : Personnes ayant fourni de l'aide ou des soins, selon l'âge et le sexe, 2012



Turcotte, 2013 : p. 2

Les données canadiennes nous montrent aussi que les tâches effectuées par les aidants peuvent varier en fonction du genre (Cranswick et Dosman, 2008). Par exemple, les femmes assurent davantage que les hommes les soins personnels, les tâches à l'intérieur du domicile, les soins médicaux et la gestion des soins. Les hommes effectuent pour leur part des tâches surtout à l'extérieur du domicile comme celles reliées à l'entretien de la maison ou du terrain. Enfin, le transport est une tâche qui semble être partagée de façon relativement équivalente entre les aidantes et les aidants.

Par ailleurs, plusieurs auteurs s'intéressent à l'effet que peut avoir l'âge des aidants sur les soins offerts. En 2007, au Canada, 75 % des aidants fournissant de l'aide à des aînés étaient âgés entre 45 et 64 ans, 16 % avaient entre 65 et 74 ans, et 8 % avaient 75 ans et plus. Ces chiffres nous indiquent que trois aidants âgés de 45 ans et plus sur quatre font partie de la population active (Cranswick et Dosman, 2008). Une importante part des aidants, soit 43 %, était âgée de 45 à 54 ans, une tranche d'âge au sein de laquelle beaucoup de personnes sont par ailleurs susceptibles de vivre également avec un ou des enfants à la maison (Williams 2004, cité dans Cranswick et Dosman, 2008), et qui se retrouveraient par conséquent dans la situation dite « sandwich ». Par ailleurs, en 2007, 57 % des aidants de 45 ans et plus occupaient un emploi en même temps qu'ils dispensaient des soins (Cranswick et Dosman, 2008).

Finalement, on observe une tendance générale à la hausse de l'âge des proches aidants. En 2012, plus de la moitié des proches aidants de 15 ans et plus avaient 45 ans et plus (56%) (Sinha, 2013). De plus, on se rend compte que chez les aidants de 45 ans et plus, la proportion de ceux âgés de 45 à 64 ans a légèrement augmenté, passant de 75 % en 2007 (Cranswick et Dosman, 2008) à 79 % en 2012 (Sinha, 2013).

La définition même de proche aidant semble s'être élargie au cours des dernières années. Par exemple, les auteurs qui ont étudié l'ESG 2007, comme Cranswick et Dosman (2008), Lero (2012), Fast (2013) et Keating

(2013), ont observé les aidants d'aînés recevant des soins informels pour une maladie chronique ou un handicap reconnu. D'autres auteurs qui ont utilisé les données de l'ESG 2012, comme Sinha (2013), Turcotte (2013) et Lecours (2015), définissent plutôt les aidants comme des adultes procurant des soins à un proche ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement. L'évolution de la définition des aidants semble suivre une tendance canadienne à élargir également l'acceptation à ceux qui sont considérés comme personnes aidées, afin d'inclure aussi les aînés qui ont des troubles liés au vieillissement et à la dégénérescence cognitive, et non seulement un handicap reconnu ou une maladie chronique. Les gestes associés à l'aide ou aux soins en viennent donc à intégrer le soutien moral ou les activités d'accompagnement pour briser l'isolement chez les aînés (Ducharme, 2006). Par exemple, on reconnaît de plus en plus l'importance du temps que passent les aidants au téléphone à rassurer et à accompagner ceux qu'ils aident (Naiditch, 2012). Ainsi, la reconnaissance du rôle des aidants est directement liée à la reconnaissance des besoins des aidés.

1.3 Les bénéficiaires de l'aide

Une autre variable importante à considérer est la nature de la relation entre les aidants et les aidés (Cranswick et Dosman, 2008). Un peu plus de 60 % des aidants âgés de 45 ans et plus offraient de l'aide à un parent³ aîné, et 7 % à un conjoint aîné, pour un total de près de 70 % des aidants qui offraient de l'aide à un membre de la famille proche. Il ne s'agit cependant pas du seul modèle. On observe en effet qu'un peu plus de 30 % des aidants offraient de l'aide à un ami aîné, un membre de la famille plus éloignée, un voisin aîné ou un autre aîné sans lien de parenté. Ces chiffres nous indiquent que près du tiers des aidants s'occupaient d'une personne aînée qui ne faisait pas partie de sa famille proche.

³ Dans le texte, à moins que la distinction ne soit précisée, la notion de parent inclut celle de beaux-parents, c'est-à-dire le parent d'un conjoint ou d'une conjointe.

Tableau 1 : Principales raisons pour lesquelles les aidants familiaux fournissent des soins ou de l’aide à leur bénéficiaire principal, 2012

Raisons	Bénéficiaire principal					
	Grands-parents	Amis, voisins ou collègues	Beau-père, belle-mère ou autre membre de la famille	Père ou mère	Conjoint ou conjointe	Fils ou fille
Première	Vielliesse/ fragilité (56 %)	Vielliesse/ fragilité (27 %)	Vielliesse/ fragilité (25 %)	Vielliesse/ fragilité (30 %)	Cancer (17 %)	Problèmes de santé mentale ¹ (23 %)
Deuxième	Maladie d’Alzheimer ou démence (8 %)	Cancer (13 %)	Cancer (13 %)	Maladie cardiovasculaire ² (12 %)	Maladie cardiovasculaire ² (11 %)	Troubles ou déficiences développementaux (22 %)
Troisième	Cancer (8 %)	Problèmes de santé mentale ¹ (11 %)	Maladie cardiovasculaire ² (9 %)	Cancer (11 %)	Autres maladies neurologiques ³ (9 %)	Autres maladies neurologiques ³ (14 %)
Quatrième	Maladie cardiovasculaire ² (7 %)	Maladie cardiovasculaire ² (8 %)	Problèmes de santé mentale ¹ (8 %)	Maladie d’Alzheimer ou démence (7 %)	Problèmes de santé mentale ¹ (7 %)	Blessure résultant d’un accident (6 %)

1. Tels que la dépression, le trouble bipolaire, la manie ou la schizophrénie.
2. Incluant angine, crise cardiaque, infarctus et hypertension.
3. Telles que la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, le spina-bifida ou la paralysie cérébrale.
Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012.

Turcotte, 2013 : p. 3

Dans la catégorie des personnes aidées par un proche autre qu’un parent, on constate que les femmes étaient plus nombreuses que les hommes. Deux facteurs expliqueraient ce phénomène. Premièrement, les femmes ont une plus grande longévité. Elles sont donc susceptibles de se retrouver seules à la suite du décès du conjoint, et par conséquent

de faire appel à d'autres sources d'aide lorsqu'elles en ont besoin. Deuxièmement, dans le cas où la conjointe est l'aidante, le rôle d'aidante peut passer inaperçu, car elle ne déclare pas comme telles les tâches associées aux soins. Les femmes semblent en effet considérer les soins comme faisant partie du rôle « normal » de la conjointe (Cranswick et Dosman, 2008).

Ceci nous conduit à préciser quelques éléments propres au profil des personnes aidées. Bien qu'il ne s'agisse pas de l'objet de cette recherche, quelques éléments nous paraissent cependant pertinents à mentionner afin de mieux comprendre le rôle et la situation des aidants. D'abord, la grande majorité des aidants prodiguaient des soins à des personnes atteintes d'un problème de santé physique (72 % des femmes et 74 % des hommes aidants). Par contre, cette proportion diminue en fonction de l'augmentation de l'âge des aidés. Ce qui équivaut à dire qu'à mesure que la personne aidée vieillit, les chances se multiplient qu'un aidant prodigue des soins pour un problème de santé mentale ou de problème cognitif, s'ajoutant parfois à un problème de santé physique.

Un autre facteur qui influence les rapports entre aidants et aidés et qui peut influencer l'interprétation des données concerne la cohabitation. En effet, plus de 78 % des bénéficiaires vivent à leur domicile, contre près du quart résidant dans un établissement de soins, comme les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) au Québec, qu'ils soient publics, privés conventionnés ou privés non conventionnés. Néanmoins, cette clientèle prise en charge par le réseau de la santé bénéficie également dans de nombreux cas de l'aide d'un proche aidant. Cranswick et Dosman (2008) expliquent cette situation par le fait qu'il existe une grande diversité d'établissements de soins qui n'offrent pas tous le même « panier de soins ». Dans de nombreux cas, tous les soins ne sont pas couverts par l'établissement d'hébergement, et les personnes âgées ont encore besoin du soutien de la famille ou d'un ami pour la réalisation de certaines tâches.

L'ESG de 2012 a permis d'apporter des détails sur la condition des bénéficiaires d'aide. De façon générale, ce sont les mêmes raisons, bien que dans des proportions différentes, qui sont évoquées par les aidants pour expliquer le besoin de soins chez le bénéficiaire principal de leur aide. Le tableau 1 montre en détail dans quelles proportions les différentes raisons ont été évoquées par les aidants familiaux canadiens (Turcotte, 2013). Dans l'ensemble du spectre des relations, ce sont la vieillesse et la fragilité, la dégénérescence cognitive (le plus souvent associée à la maladie de l'Alzheimer), le cancer, les maladies cardiovasculaires et les problèmes de santé mentale qui sont les raisons le plus fréquemment évoquées. Même si les données du tableau 1 ne font pas de distinction quant à l'âge des aidés, les conditions énumérées affectent le plus souvent des personnes âgées.

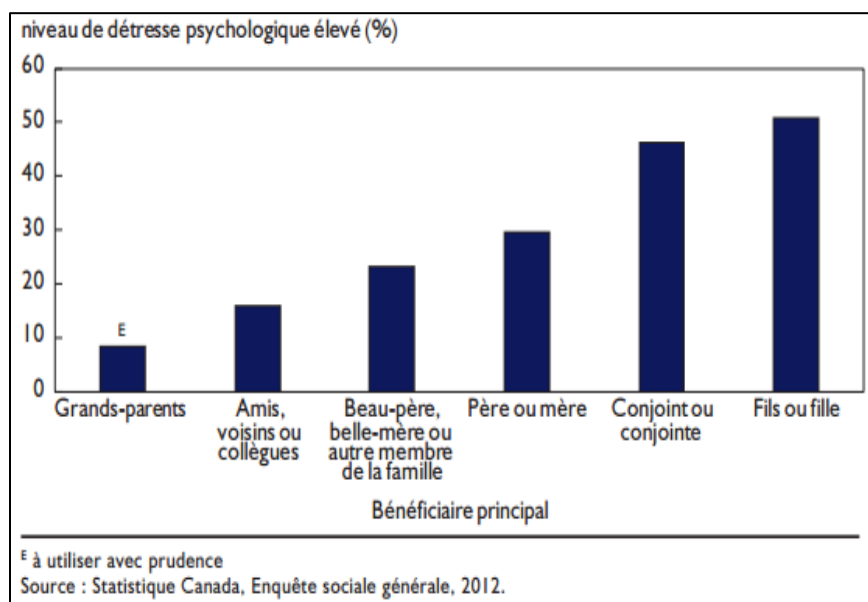
1.4 L'aide et la santé des proches aidants

Toutes ces informations conduisent à se préoccuper de la santé et de l'état des proches aidants qui peuvent être fragilisés en raison de leur situation d'aidants (Turcotte, 2013). Les aidants rapportent principalement de la détresse psychologique associée aux responsabilités qu'ils doivent assumer. Cependant, des conséquences sur la santé physique ont aussi été observées. Par exemple, dans le cas des aidants dont le bénéficiaire principal est la mère ou le père, 33 % considèrent leurs responsabilités comme physiquement ardues; 22 % constatent une incidence sur leur état de santé général; 18 % ont consulté un professionnel de la santé pour des problèmes liés à leur rôle d'aidant; et 6 % ont subi des blessures en exécutant des tâches d'aidant (Turcotte, 2013).

On a identifié que les aidants familiaux ont des symptômes de détresse psychologique dans une proportion plus élevée lorsque le bénéficiaire principal est un parent. Par exemple, 60 % se sont sentis inquiets et angoissés, 56 % se sont sentis fatigués, 42 % se disaient colériques et irritables, 37 % étaient débordés, 36 % avaient des problèmes de sommeil, 21 % étaient mécontents ou déprimés, 18 % se sentaient seuls

ou isolés et 14 % ont éprouvé une perte d'appétit (Turcotte, 2013). La figure 2 permet de comparer le niveau de détresse psychologique des aidants dont le bénéficiaire principal est un parent avec les autres types de relations.

Figure 2 : Proportion des aidants ayant un niveau de détresse psychologique élevé, selon la relation avec le bénéficiaire principal, 2012



Turcotte, 2013 : p. 7

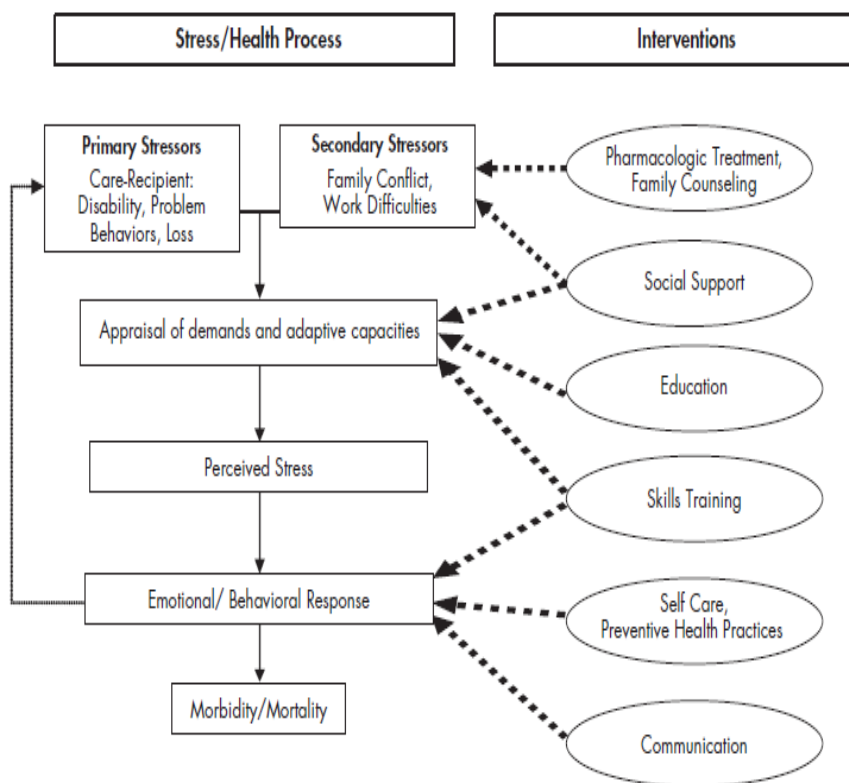
À cet égard, des études ont déjà mis en évidence que le fait de s'occuper d'un proche est un fardeau psychologique pour les aidants et engendre souvent du stress (Schulz et Martire, 2004). Il s'agit d'un facteur de risque suffisamment élevé pouvant conduire à la dépression et à l'anxiété. Schulz et Martire (2004) ont développé un modèle (présenté à la figure 3) qui modélise le stress chez les aidants. D'abord, les auteurs rassemblent les facteurs de stress en deux grandes

catégories. La première catégorie regroupe les facteurs de stress dits primaires, associés à la condition et au comportement de la personne aidée. La deuxième catégorie concerne les facteurs de stress dits secondaires, qui résultent des conséquences de l'aide, par exemple les conflits familiaux ou les difficultés au travail. Selon cette typologie, l'aidant va alors évaluer ces facteurs de stress. S'il perçoit ces facteurs comme une menace, ou s'il considère sa capacité à s'y adapter comme inadéquate, le stress s'en trouve augmenté, et ainsi se développe un cercle vicieux (Schulz et Martire, 2004). Ce sentiment de stress peut alors contribuer à des réactions émotionnelles, physiologiques et comportementales négatives qui mettent l'individu à risque de maladies physiques et psychiatriques. Les auteurs ajoutent que les soins prodigués par les aidants sont de plus en plus complexes dans le contexte institutionnel actuel aux États-Unis, tout comme on a pu l'observer dans le contexte québécois (Ducharme, 2006).

Des pistes de solution pour prévenir les impacts négatifs du stress ont par ailleurs été identifiées (Schulz et Martire, 2004). Tout d'abord, une plus grande offre de services institutionnels pour les aînés peut atténuer le stress des aidants. De plus, l'appui social, la sensibilisation et la formation peuvent permettre aux aidants de développer des capacités d'adaptation au stress, et ainsi freiner la progression de ce dernier. En adoptant des pratiques de santé préventives et en encourageant la communication, il est possible de favoriser la gestion des réactions émotionnelles, physiologiques et comportementales, et ainsi atténuer le stress.

Néanmoins, il est important de reconnaître que le tableau n'est pas si sombre. Des recherches ont par exemple souligné les effets positifs de l'aide (Schulz et Sherwood, 2008). Sans pour autant négliger tous les impacts négatifs, on constate que le fait d'aider un proche peut être valorisant pour les aidants. Aider un proche permet aux aidants de sentir qu'on a besoin d'eux, de se sentir utiles, et d'apprendre de nouvelles compétences ou habiletés. Le fait d'aider peut aussi donner un sens à leur vie et renforcer leurs relations.

Figure 3 : Modèle du stress et de la santé appliquée aux aidants



Schultz et Martire, 2004 : p. 243

1.5 Le système de santé et les proches aidants

Le contexte québécois se caractérise par le virage « ambulatoire » mis en place dans les années 1990. L'idée directrice de ce système est de réduire le séjour hospitalier et de considérer le milieu de vie de la personne comme lieu premier pour dispenser des services de santé (Ducharme, 2006). Dans son étude, Ducharme (2006) note cependant que ce changement a été mis en place avec très peu de considération pour les familles et les proches des personnes malades, sans évaluer leurs besoins, leurs attentes et leurs réelles capacités à prendre en charge les soins. En effet, malgré une série de services instaurés, ceux-ci ne semblent pas combler tous les besoins.

Selon la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* (MSSS, 2003), le ministère de la Santé et des Services sociaux classait les services offerts aux proches aidants en cinq catégories : le gardiennage ou la « présence-surveillance », le répit à domicile, en milieu d'hébergement, en maison de répit ou en centre de jour, le dépannage de courte durée pour faire face à des situations urgentes imprévisibles, l'appui aux tâches quotidiennes et, enfin, les services psychosociaux incluant les groupes de soutien, le *counselling* individuel et la formation⁴. Ces services sont principalement dispensés par les centres locaux de services communautaires (CLSC), les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les groupes bénévoles (Ducharme, 2006). On constate cependant que de façon générale, la majorité de ces services s'adressent plutôt aux personnes aidées et qu'ils ne concernent les proches aidants qu'indirectement.

⁴ Ducharme énumère également une série de services disponibles aux proches aidants dans le but d'alléger leur tâche : les services d'évaluation, de référence et d'information, les services d'aide aux activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, les services de transport et d'accompagnement, les moments de répit grâce aux services des centres de jour, les heures de présence-surveillance (gardiennage), le *counselling* téléphonique, les rencontres d'information, les ateliers de formation et, enfin, les groupes de soutien-entraide pour les aidants.

Une recherche menée par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (2003) montrait qu'il y avait plusieurs lacunes quant au soutien apporté aux aidants. Cette étude s'est principalement concentrée sur les aidants familiaux en contexte de virage ambulatoire au Québec⁵. L'ensemble des acteurs consultés soulignaient que la prise en charge d'un proche après hospitalisation était souvent rapide, imposée aux familles et sans prise en compte des capacités, de la disponibilité et du choix des personnes aidantes. La Chaire recommandait dans un premier temps la création d'une politique qui reconnaît davantage les proches aidants comme des partenaires du système de santé, et qui prend en compte leurs capacités et leurs limites en matière d'aide.

En deuxième lieu, en matière d'action ministérielle intersectorielle, la recherche recommandait la mise en place d'un réseau de transport adapté aux besoins de santé des usagers dans le cadre d'un virage ambulatoire et des compensations financières pour mitiger la conciliation des responsabilités parentales, familiales et professionnelles des personnes aidantes. Les intervenants interviewés soulevaient notamment l'iniquité sociale à laquelle font face les aidants en raison de leur fonction d'aidant.

En troisième lieu, toujours selon la Chaire Desjardins (2003), les services de santé et de soutien à domicile sont sous-financés. Le virage ambulatoire peut ainsi être perçu comme un transfert des coûts financiers des soins depuis les centres hospitaliers vers les familles et les personnes aidantes. Des médicaments ou pansements qui sont, par exemple, gratuits durant le séjour hospitalier ne sont pas couverts ou remboursés une fois que le patient a reçu son congé de l'hôpital. On recommandait alors un meilleur financement du soutien à domicile et une prise en charge financière de tous les équipements requis dans le cadre du virage ambulatoire.

⁵Les responsables de cette étude ont mené des entretiens de groupe et individuels avec des aidants, des travailleurs de groupes communautaires, des intervenants et des gestionnaires/planificateurs.

En dernier lieu, on constatait que les services destinés aux personnes aidantes étaient presque inexistants, manquaient de souplesse et étaient mal adaptés. On soulevait également le besoin d'une meilleure coordination et concertation entre les centres hospitaliers et les CLSC. Plusieurs personnes aidantes ont mentionné la nécessité d'une meilleure continuité dans la dispensation des soins à domicile après le séjour hospitalier. Les conclusions de la recherche conduisaient alors à recommander la mise en place d'un réseau de services intégrés répondant à l'ensemble des besoins des personnes âgées et de leurs aidants, ainsi qu'un mécanisme qui favoriserait l'accès unique aux services et la coordination entre les établissements de santé, les personnes âgées et les personnes aidantes.

Ducharme poursuit la réflexion sur les services offerts aux aidants dans un livre publié en 2006. L'auteure estime que plusieurs services s'adressent en fait aux personnes âgées spécifiquement, et ainsi ne soutiennent qu'indirectement les aidants. Les services offerts aux proches aidants sont souvent méconnus par ces derniers. Ils sont par ailleurs fréquemment dispensés par le secteur privé, et sont donc payants. Il peut aussi parfois être difficile de négocier la façon dont les services seront dispensés avec ces organismes privés. Certains aidants ressentent par ailleurs un sentiment de culpabilité en déléguant à un tiers les soins de leur proche âgé. Certains aînés réagissent mal lorsqu'ils sont pris en charge par un organisme. Les services sont parfois de courte durée et de dernier recours, par exemple les services de répit.

En fait, les proches aidants souhaitent une reconnaissance et une aide plus structurée. Premièrement, de façon générale, les aidants souhaitent se faire remplacer occasionnellement, recevoir une compensation financière pour leur travail, obtenir plus d'informations sur la maladie ou l'incapacité de leur proche et recevoir du *counselling*. Deuxièmement, en milieu de travail, ils souhaitent des horaires flexibles, du télétravail, des autorisations d'absences et sans pertes de salaire, la protection du revenu par l'assurance-emploi et de l'information sur les ressources communautaires en santé et

vieillesse. Troisièmement, de la part de l'État, ils souhaitent une reconnaissance explicite de la place des aidants dans les politiques publiques, la mise en place de mesures sociales en leur faveur et des services de soutien à domicile accessibles en tout temps. Enfin, il existe une demande générale pour un suivi régulier de la relation proche aidant et personne aidée par une tierce personne qui les soutiendrait, qui servirait d'intermédiaire entre eux et les services de santé et les organismes, et qui pourrait être contactée en tout temps (Ducharme, 2006).

On peut résumer les attentes et les défis que rencontre l'offre de service par la symétrie soit si le service répond vraiment au besoin; et par la synchronie, c'est-à-dire si le service intervient au moment opportun. Ces deux principes sont fondamentaux dans la perception de la qualité des services reçus, car « en absence de symétrie et de synchronie, les aidants perçoivent les services peu utiles, les refusent ou les abandonnent » (Nolan *et al.*, 2003 cité dans Ducharme *et al.*, 2010 : 69).

Au cours des dernières années, des outils ont été développés pour évaluer et organiser l'offre de services. Il existe actuellement au Québec un outil d'évaluation des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie pour déterminer les services à domicile nécessaires, soit l'OEMC (Outil d'évaluation multiclientèle). Cependant, celui-ci ne prend en compte qu'indirectement les besoins des aidants. En Europe, des chercheurs britanniques et suédois ont développé le COAT (Cares Outcome Agreement Tool) qui incite le partenariat entre des intervenants du système de santé, notamment des infirmières, et les aidants pour déterminer les services qui pourraient leur être offerts ou être offerts à la personne âgée dont ils ont la charge. L'application de cet outil au Québec et au Canada a été étudiée et traduit en français par l'expression EPSA (Entente sur le Soutien aux proches aidants) (Ducharme *et al.*, 2010).

L'ESPA comprend quatre dimensions (Lévesque *et al.*, 2010). La première concerne les besoins de l'aidant pour prendre soin de son parent ou proche. Ces besoins peuvent avoir trait autant à l'information qu'aux habiletés physiques ou aux compétences en communication pour interagir avec le proche aîné. La deuxième dimension concerne l'aide qui pourrait améliorer la qualité de vie de l'aîné, autant au niveau social, moral ou de la santé. Le troisième point porte sur les besoins de l'aidant pour améliorer sa propre qualité de vie. Enfin, la dernière dimension de l'ESPA permet à l'aidant d'évaluer la qualité des soins de façon générale, c'est-à-dire la façon dont les professionnels de la santé interagissent avec eux ou avec les aînés, la valorisation des connaissances et des compétences informelles, etc.

L'EPsA permet de poser un regard spécifique sur les aidants. Ainsi, les recherches menées auprès des intervenants et des proches aidants démontrent qu'il existe une demande pour un tel outil, de façon à prendre en compte explicitement les besoins des aidants, ainsi que leur avis sur ceux des aînés dont ils s'occupent: « l'EPsA fait état de besoins qui reflètent la réalité des aidants et pourrait permettre d'identifier, dans un climat d'échanges, les services qui correspondent à leurs attentes » (Ducharme, 2006 : 82). Une telle approche pourrait certainement permettre de mieux comprendre les besoins spécifiques des aidants travailleurs, et ainsi leur permettre de mieux concilier le travail et les soins. Son application au Québec reste cependant marginale pour le moment et très peu de centres de santé l'ont intégré à leurs pratiques.

Pour conclure sur les relations entre les proches aidants et les services offerts par le système de santé, on peut souligner que plusieurs réflexions ont été menées en ce sens, mais que beaucoup de travail reste à faire. L'information colligée dans le cadre de l'étude de la Chaire Desjardins en 2003 a permis de formuler des recommandations au gouvernement, regroupées autour de quatre axes : les politiques de soutien aux aidants, l'action ministérielle intersectorielle, le financement des services de soutien à domicile et le développement de

l'offre et de la coordination des services aux personnes âgées et aux personnes aidantes. Dans la même veine, l'étude de Ducharme (2006) a jeté un regard critique sur les services existants et a analysé certains paramètres du système. On sait également que des outils existent, comme l'EPSA, afin d'intégrer les besoins des proches aidants, mais que ceux-ci demandent encore à être précisés et améliorés pour prendre place dans la réalité québécoise. Le contexte québécois a évolué depuis la conduite de ces études et de nouvelles mesures ont été mises en place au cours des dernières années, également au niveau local, démontrant une plus grande sensibilité envers la situation des proches aidants. C'est ce qu'illustre par exemple la création de l'organisme l'APPUI pour les proches aidants d'aînés⁶, qui cherche à mettre au centre de ses actions les besoins des proches aidants, et non seulement ceux des aînés. Par ailleurs, un des choix stratégiques du plan d'action 2012-2017 de la politique gouvernementale *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*, est d'accompagner et de soutenir les proches aidants, c'est-à-dire de développer des services spécifiques destinés à ces derniers. Dans ce plan d'action, le gouvernement mise, entre autres, sur une meilleure conciliation travail-famille pour permettre aux aidants de mieux s'acquitter de leurs responsabilités.

Sur la base de ces connaissances, notre recherche s'est concentrée sur l'évaluation des besoins des proches aidants, et plus particulièrement en lien avec la situation spécifique de la conciliation entre le travail et les soins. Elle tente de mieux comprendre comment s'organisent au niveau local et communautaire les services destinés à ces derniers. Malgré la volonté exprimée par le gouvernement dans les dernières années pour mieux desservir la population aidante, notre recherche démontre que les besoins des aidants sont encore loin d'être comblés. De plus, l'objectif des politiques semble viser encore la personne âgée et pas toujours son entourage et milieu de vie.

⁶ <https://www.lappui.org/>

1.6 Les services pour les proches aidants

Les proches aidants ont souvent besoin d'appui et d'aide afin de prodiguer des soins en même temps que de continuer à veiller à leurs autres responsabilités. Une étude menée en Suisse (Brühlhart *et al.*, 2013) a permis d'illustrer comment les proches aidants ont tendance à « s'oublier » et comment ils ont eux aussi besoin d'aide et d'appui. Les chercheurs estiment que l'aide informelle peut être tout autant bénéfique pour les aidants que les services d'aide formels. L'aide informelle est celle assurée par les enfants, la famille et les proches et l'aide formelle constitue les soins reçus en milieu hospitalier ou dans tout autre contexte professionnel ou bénévole, tels que les soins à domicile, les ligues de santé, les communautés religieuses, etc. (Lamontagne et Beaulieu, 2006, cité dans Brühlhart *et al.*, 2013). La distinction entre les deux formes d'aide et leurs fonctions respectives est un aspect fondamental pour bien comprendre la réalité et les besoins des proches aidants.

Selon les proches aidants interviewés par Brühlhart *et al.* (2013), la disponibilité de soins formels à domicile pour l'aidé, comme les visites d'un médecin de famille ou d'une infirmière, est vécue positivement. Par exemple, il est possible de poser des questions au médecin pour mieux comprendre la condition de la personne aidée et d'avoir une personne ressource en cas de problème. Si les proches s'appuyaient autant sur un médecin de famille, c'est qu'ils ressentaient un manque de communication entre eux et le milieu hospitalier : le personnel hospitalier ayant à travailler avec un grand volume de patients, celui-ci ne porte pas toujours attention aux aidants. Il existe aussi d'autres ressources professionnelles et bénévoles pour les proches aidants, mais celles-ci restent trop souvent méconnues. Par exemple, les aidants ne savent pas où trouver l'information pertinente, et n'ont parfois pas le temps de la chercher.

Les auteurs mettent aussi en valeur comment certains proches aidants apprécient et valorisent les conseils et l'aide de proches issus du milieu

médical, cela permet d'avoir accès à des conseils d'un professionnel, mais de façon informelle. Par contre, ce ne sont pas tous les aidants qui ont ces ressources dans leur entourage. Certaines propositions visent à mettre en place un programme d'accompagnement des familles grâce auquel la famille d'un aîné en perte d'autonomie, et plus précisément son aidant principal, serait mise en contact avec un professionnel de la santé. Sa mission serait de soutenir l'aidant au niveau administratif, de l'aider à naviguer dans la complexité du système de santé, et surtout de répondre à des questions sur les services institutionnels offerts et la maladie de façon générale (Brühlhart *et al.*, 2013).

Dans le cadre du programme de recherche européen Interlinks, on a comparé les politiques concernant les proches aidants de différents pays européens (Naiditch, 2012). Cette recherche s'est penchée plus spécifiquement sur les différentes formes de soutien qu'offrent les États européens aux proches aidants. D'abord, les États peuvent offrir de l'aide monétaire, laquelle se divise en deux types : soit un soutien financier pour la personne âgée en perte d'autonomie, soit une prestation monétaire directement pour l'aidant. De façon plus large, Naiditch (2012) considère que l'aide de l'État peut se diviser en quatre catégories qui sont, elles, déterminées par deux critères. D'une part, une aide de l'État peut être spécifique ou non spécifique : si elle est spécifique, elle concerne les aidants, si elle est non spécifique, elle cible autant les aidants que les personnes aidées. D'autre part, une aide peut être directe ou indirecte : si une aide est directe, elle vise à améliorer l'intervention de l'aidant sur le terrain, si elle est indirecte, elle cherche davantage à faire en sorte que le contexte soit propice pour une meilleure délivrance d'aide de la part de proches aidants, par exemple en améliorant le contexte institutionnel ou organisationnel ou en améliorant certaines conditions chez les aînés qui, indirectement, auront un effet sur les responsabilités des aidants.

L'auteur de cette étude note qu'avant les années 1990, on pouvait classer les pays d'Europe en deux catégories. Il y avait un premier groupe de pays qui reconnaissaient l'aide dite informelle, c'est-à-dire de

la famille ou des proches, et la considéraient comme complémentaire à l'aide professionnelle offerte par l'État. Dans ces pays, l'accès aux services et à l'aide était garanti aux personnes âgées par l'État. Un deuxième groupe considérait que l'aide informelle devait relever du secteur privé, tel que des agences de services à la personne. C'est autour du milieu des années 2000 que les pays étudiés ont pris conscience de l'importance de l'aide informelle, notamment à cause de la crise financière et économique qui a mis en lumière la difficulté des États à financer l'aide formelle (Naiditch, 2012). Dans le cadre de cette recherche, l'aide informelle prenait un sens large, elle concernait l'aide pour les activités de la vie quotidienne, l'aide pour les activités instrumentales à la vie quotidienne⁷, le soutien moral et psychologique et toute forme d'accompagnement visant l'intégration et la participation à la vie sociale des aînés. En 2008, en Europe, on considérait que 85 % de l'aide fournie aux personnes âgées dépendantes était d'ordre informel, et ce avec une très faible différence de moyennes entre les pays (Naiditch, 2012). Cela indique que le niveau d'aide informelle reste relativement similaire dans tous les pays, même ceux où les services professionnels et institutionnels sont plus accessibles.

Au Canada, Cranswick et Dosman (2008) se sont aussi intéressées à cette question de l'aide donnée aux proches aidants. Toujours selon les données de l'ESG de 2007, très peu d'aidants d'aînés (moins de 5 %) avaient de la difficulté à gérer l'ensemble de leurs responsabilités d'aide. Très peu d'aidants ont exprimé « qu'ils ne se tiraient pas très bien ou pas bien du tout d'affaire » (Cranswick et Dosman, 2008 : 56). Par contre, si cette proportion est si faible, on peut penser que c'est parce que les aidants reçoivent une forme d'appui ou d'aide. En effet, plus du tiers des aidants (34 %) disaient recevoir de l'aide de leurs enfants et plus du quart d'entre eux (26 %) recevaient de l'aide d'un conjoint. Un autre quart des aidants (24 %) disaient recevoir de l'aide de

⁷ C'est-à-dire les activités qui ne sont pas nécessaires pour le fonctionnement de base des êtres humains, mais qui permettent à chacun de vivre de façon autonome et de s'épanouir dans son environnement.

leur famille élargie. Près d'un aidant sur cinq (19 %) reçoit de l'aide d'amis proches ou de voisins. Enfin, 13 % bénéficient d'appui de la communauté (au sens de communauté physiquement proche, mais aussi dans le sens de groupe spirituel, culturel, ethnique, etc.), et finalement 12 % du gouvernement. On comprend au final que les principales sources d'appui sont la famille et les amis. L'appui institutionnel (communautaire et gouvernemental) est très peu évoqué, tout comme l'ont relevé Brühlhart *et al.* (2013) en Suisse.

Au Québec, le Programme d'allocation directe – chèque emploi-service rémunère directement les aidants, mais ces derniers sont choisis par les bénéficiaires d'aide et leur travail est géré conjointement par les bénéficiaires d'aide et leur Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou leur Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) respectif (MSSS, 2009).

1.7 Les conséquences économiques de l'aide

Toutes ces considérations sur les responsabilités assumées par les proches aidants, l'offre ou l'absence de services ou d'aide, formelle ou informelle, nous conduisent à considérer les coûts reliés à la prise en charge des aînés par les proches aidants.

Dans le cadre d'un projet de recherche pancanadien sur le coût de l'aide pour les proches aidants et les employeurs, une taxonomie des coûts économiques de l'aide pour les aidants a été élaborée (Keating *et al.*, 2013⁸). On y distingue trois types de conséquences économiques : les conséquences sur l'emploi, les dépenses associées à l'aide défrayée par les aidants et le temps consacré à l'aide. Premièrement, les auteurs de l'étude recensent quatre types de conséquences sur l'emploi. D'abord, le fait d'avoir des responsabilités de proche aidant peut causer une exclusion ou inciter une sortie prématurée du marché du travail. En

⁸ Cette étude s'appuie elle-même sur une revue de littérature de plusieurs autres recherches menées à travers le Canada.

effet, il existerait une relation entre la participation ou la continuation sur le marché du travail et l'intensité de l'aide fournie. Le fait d'avoir des responsabilités d'aide peut motiver une retraite prématurée ou même entraver l'obtention d'un travail à temps complet. On note aussi la difficulté pour un aidant à retourner sur le marché du travail après un épisode d'aide. Une deuxième conséquence sur l'emploi est la réduction des heures travaillées et l'absentéisme. Plusieurs aidants doivent même réaménager leur horaire de travail ou opter pour un travail à temps partiel. Cette catégorie inclut aussi les congés prolongés, qui parfois peuvent durer plusieurs mois. Une troisième conséquence a trait à la réduction de la productivité et de la performance au travail. La carrière de l'individu peut être affecté par l'absentéisme, mais aussi par le stress et les préoccupations. Des interruptions au travail pour devoir prendre ou faire des appels par exemple peuvent créer du stress ou des tensions au travail. Enfin, les responsabilités d'aide peuvent aussi limiter et empêcher l'avancement professionnel d'un aidant.

Cette taxonomie a, dans un deuxième temps, permis de catégoriser en quatre types les dépenses reliées aux responsabilités des aidants (Keating *et al.*, 2013). Certains aidants ont des dépenses associées à la condition résidentielle de la personne aidée, c'est-à-dire qu'ils doivent payer une partie du loyer; des dépenses afférentes aux résidences pour personnes âgées ou foyers d'accueil; ou encore des dépenses reliées à des services à domicile pour la personne aidée. Un deuxième type de dépenses est associé aux services communautaires ou professionnels. Troisièmement, elles peuvent être associées à l'achat d'équipements spécialisés ou d'effets personnels pour la personne aidée. Enfin, le transport représente un important poste de dépenses. D'ailleurs, 81 % des aidants familiaux canadiens doivent défrayer des coûts associés au transport dans le cadre de leurs activités d'aide (Decima Research, 2002, cité dans Keating *et al.*, 2013). Il est à noter que les dépenses pour les aidants sont particulièrement importantes au Québec, notamment dans le contexte du virage ambulatoire (Ducharme, 2006; Chaire Desjardins, 2003). Des dépenses qui étaient prises en charge par le système de santé lors d'un séjour hospitalier sont maintenant relayées

aux familles et aux individus qui sont renvoyés à la maison plus rapidement (Chaire Desjardins, 2003).

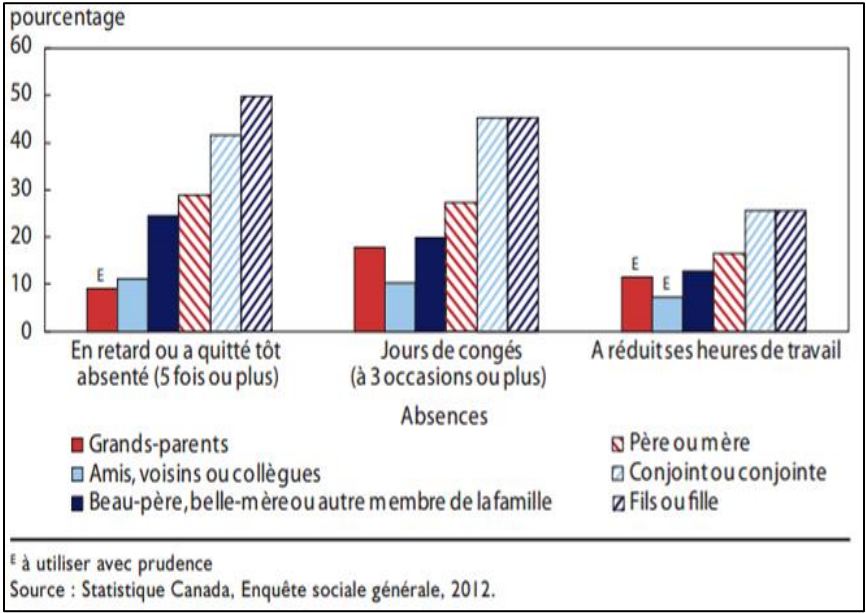
Finalement, une troisième catégorie de conséquences économiques est reliée au temps consacré à l'aide qui se divise en quatre types : le temps passé avec la personne aidée (*time spent with*), c'est-à-dire du temps face à face avec le bénéficiaire de l'aide; le temps consacré à exécuter des tâches pour la personne aidée (*time spent on behalf*); le temps nécessaire pour les déplacements (*time spent getting to*); et le temps dépensé pour surveiller (*time spent monitoring*), c'est-à-dire le temps consacré pour être disponible pour le bénéficiaire, que ce soit pour régler des problèmes urgents et inattendus ou pour faire un suivi de situations courantes (Keating *et al.*, 2013).

Lors de notre recherche, une attention particulière a été portée sur le temps consacré aux déplacements, puisque les distances risquent d'être plus importantes que dans un milieu urbain ou métropolitain. L'ESG (1996) a démontré que le fait d'habiter à une demi-journée ou plus de distance de la personne aidée soumettait l'aidant à d'importantes contraintes au niveau de la gestion de son temps (Keating *et al.*, 1999). Ces conséquences économiques ont certains effets à court et à long terme, dont le principal est la diminution du revenu disponible pour l'aidant (Keating *et al.*, 2013). Dans l'immédiat, à cause de la réduction des heures de travail et de l'augmentation des dépenses et sur le long terme, parce que la baisse de revenu et la hausse des dépenses peuvent affecter la capacité d'épargne, mais aussi parce que le fait de consacrer du temps à l'aide d'un proche peut devenir un obstacle à l'avancement professionnel et conséquemment empêcher l'augmentation du revenu. En ce sens, le fait d'être proche aidant devient un facteur de vulnérabilité socio-économique.

Depuis 2002, des données sont disponibles pour montrer les impacts que peuvent avoir les responsabilités de proches aidants sur l'accessibilité au travail. Dès 2002, on a remarqué des conséquences sur la participation au marché du travail, et notamment un lien direct entre

le fait de participer ou non au marché du travail et l'intensité de l'aide fournie (Lily *et al.*, 2010). En 2007, le fait d'avoir des responsabilités d'aidant contribuait à une augmentation de l'absentéisme et à une réduction des heures payées (Fast *et al.*, 2013). Les auteurs notent que très peu d'aidants déclaraient avoir quitté ou perdu leur emploi à cause de leur condition d'aidant. Par contre, la proportion d'aidants au travail était plus petite que la proportion de travailleurs chez la population en générale. De plus, les aidants travaillaient en moyenne moins d'heures que les travailleurs non aidants.

Figure 4 : Proportion des aidants familiaux occupant un emploi qui ont dû s'absenter du travail à cause de leur charge d'aide, selon la relation avec le bénéficiaire principal, 2012



Turcotte, 2013 : p. 9

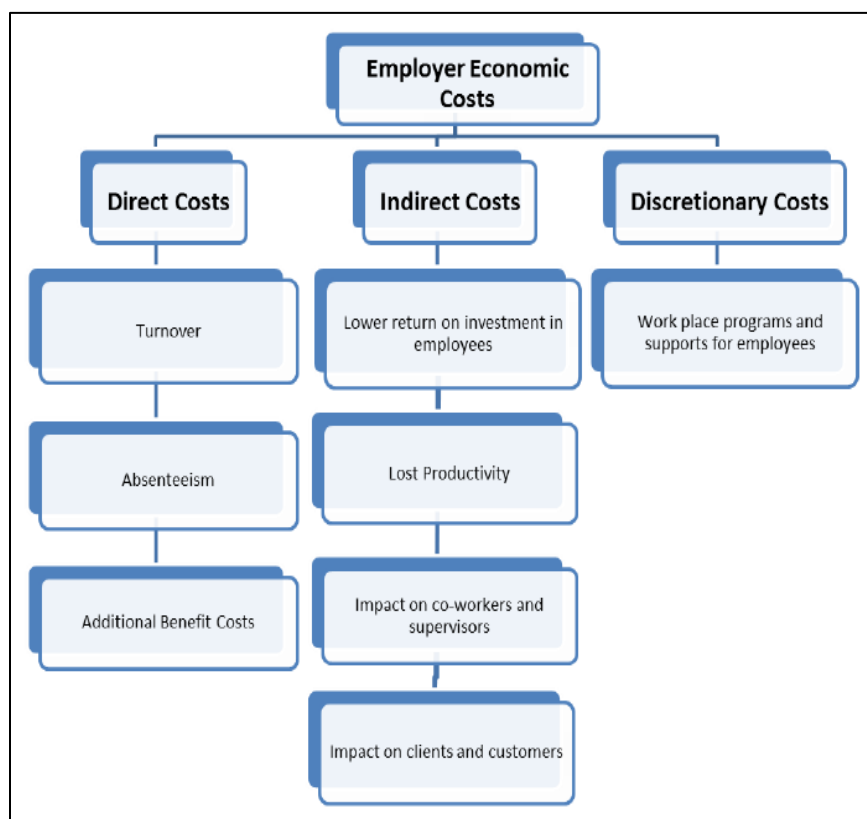
Les données de 2012 montrent qu'une faible proportion d'aidants s'occupant d'un parent (environ 15 %) a eu à réduire leurs heures de travail à cause de leurs responsabilités d'aide (figure 4) (Turcotte, 2013). Par contre, une plus forte proportion, environ un aidant sur quatre s'occupant d'un parent, a été en retard ou a quitté plus tôt que prévu au travail au moins cinq fois au cours de la même année. Environ la même proportion a utilisé des jours de congé au moins trois fois dans l'année pour fournir de l'aide.

1.8 Les conséquences économiques de l'aide pour les employeurs

Si les proches aidants sont ici le centre de nos préoccupations, les employeurs aussi subissent les effets de la double occupation de travailleur et d'aidant de leurs employés. C'est pourquoi il est important de poser un regard sur leur situation. Les écrits scientifiques soulèvent effectivement certaines conséquences économiques pour les employeurs, tant dans le secteur privé que public (Keating *et al.*, 2013). Une taxonomie des conséquences pour les employeurs a également été élaborée. Celle-ci comprend trois catégories : les coûts directs, les coûts indirects et les coûts discrétionnaires (figure 5). Les coûts directs incluent le roulement du personnel causé par un départ prématuré de certains employés à cause de leurs activités d'aide, le taux d'absentéisme et l'augmentation des coûts reliés aux avantages sociaux, par exemple les assurances collectives, en raison de l'incidence de l'aide sur la santé de certains employés. Les coûts indirects concernent quant à eux les préjudices reliés à l'investissement réalisé par les employeurs dans les employés, que l'on pense aux sommes investies dans la formation ou à la perte d'expertise pour l'entreprise causée par le départ prématuré d'un employé expérimenté; la perte de productivité; les impacts sur les collègues et les superviseurs des aidants causés par un absentéisme accru ou le manque de performance au travail; et finalement les impacts sur les clients, selon le type d'emploi occupé. Le dernier type de coût, que les auteurs nomment « discrétionnaire », englobe l'ensemble des coûts consacrés à des programmes de conciliation ou à des accommodements spécifiques. Les pratiques en

question peuvent consister dans l'offre d'un horaire plus flexible, des congés payés pour raison familiale, des services d'assistance pour les employés, etc. Les auteurs définissent les coûts discrétionnaires comme des dépenses prévues par les employeurs pour limiter ou éviter des coûts directs et indirects plus importants.

Figure 5 : Taxonomie des coûts économiques de l'aide pour les employeurs des aidants



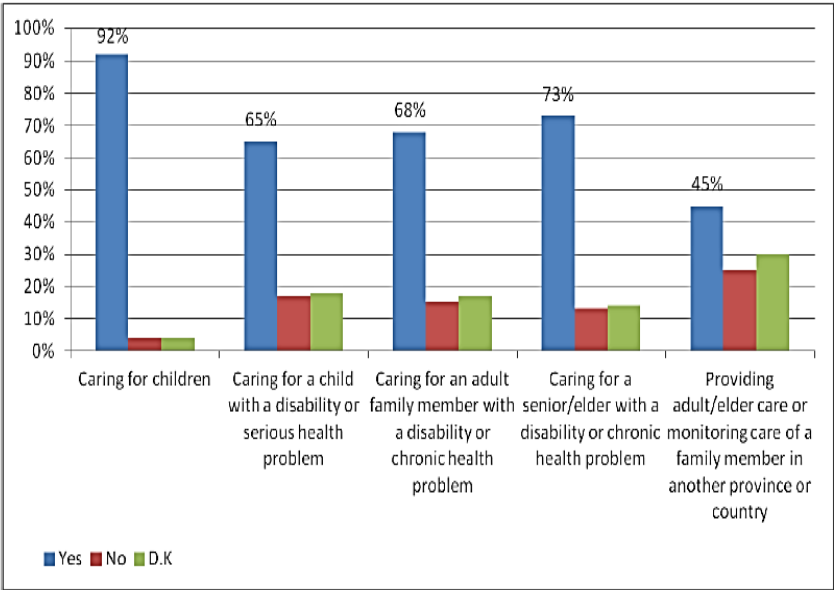
Keating *et al.*, 2012 : p. 69

Lero *et al.* (2012) se sont penchés sur les services et les programmes offerts par les employeurs canadiens pour que leurs employés puissent concilier leurs obligations familiales ou leurs responsabilités relatives à l'aide d'une personne et le travail. Il est à noter que, tel que le montre le tableau 6, près des trois quarts (73 %) des entreprises canadiennes ont à composer avec des employés qui s'occupent d'un parent ou d'un proche aîné ayant une incapacité physique ou mentale ou une maladie chronique, et que presque la moitié (45 %) ont à leur service des employés qui gèrent les soins d'un proche d'âge adulte ou aîné qui habite une autre province canadienne ou un autre pays que celle de l'employé⁹. Les auteurs ont recensé trois types d'accommodements offerts par les employeurs. On retrouve en premier lieu la flexibilité, qui peut prendre différentes formes. Les stratégies suivantes sont les plus courantes selon les employeurs consultés : la possibilité de changer l'heure du début et de la fin du travail, la possibilité de perdre quelques heures de travail dans une journée sans perte de salaire, la flexibilité avec les pauses durant le quart de travail, la possibilité de travailler à la maison ou à l'extérieur du lieu de travail habituel de façon occasionnelle, et la possibilité de consacrer des heures de travail à la formation pour développer ou améliorer des habiletés ou compétences (Lero *et al.*, 2012). Le deuxième type d'accommodement concerne les congés, soit les congés pour maladie, les congés pour raisons personnelles ou familiales, les congés de compassion, etc. On retrouve 88 % des employeurs interviewés qui offraient au moins un certain type de congé pour des raisons personnelles ou familiales, 67 % offraient des congés pour raison personnelle ou familiale payés et 51 % offraient plus de trois journées de congé payées pour raison personnelle ou familiale dans une année. Le dernier type d'accommodement offert consiste à des services d'assistance pour les employés ayant des responsabilités d'aidant. Il est à noter que les types d'accommodements offerts

⁹ Cette analyse portait sur un échantillon volontaire de 291 responsables des politiques de bien-être organisationnel au sein d'entreprises. Il est fort possible que les participants qui se sont intéressés à ce sondage soient justement plus portés à développer des politiques organisationnelles plus flexibles et propices à la conciliation.

dépendent de facteurs structureux comme les lois provinciales et le secteur d'activité.

Figure 6 : Employeurs ayant géré des cas de conciliation dans les trois dernières années, 2011-2012



Lero *et al.*, 2012 : p. 26

1.9 Conclusion

De nombreuses études, tant qualitatives que quantitatives, nous permettent de sortir quelques éléments essentiels autour de la réalité des proches aidants et les impacts sur leur présence sur le marché du travail.

- Le vieillissement de la population est un des enjeux majeurs de nos communautés. Dans les régions Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et du Bas-Saint-Laurent, le groupe des personnes âgées pourrait constituer plus du tiers de la population d'ici 2036.
- Au Québec, le groupe d'âge des 45 ans et plus est celui qui est le plus appelé à fournir des soins à un proche, et qu'à l'intérieur de celui-ci, les femmes sont surreprésentées. Cette génération est considérée actuellement dans une situation dite « sandwich », c'est-à-dire qu'elle est susceptible d'avoir des enfants à charge en plus de venir en aide à un aîné.
- L'aide offerte par les aidants peut être destinée à un parent, un conjoint, un membre de la famille ou encore un ami. Les raisons de l'aide sont liées au vieillissement et la fragilité, à la dégénérescence cognitive et à différentes maladies physiques et mentales.
- Les aidants peuvent subir une détresse psychologique associée aux responsabilités qu'ils doivent assumer ou encore des conséquences sur la santé physique.
- Les services offerts par le milieu de la santé s'adressent dans la majorité des cas à la personne âgée et non à l'aidant. Dans ce sens, il y a des attentes et des défis pour que l'offre de services soit plus en symétrie et en synchronie avec les besoins des proches aidants.

- Les chercheurs estiment que l'aide informelle peut être tout autant bénéfique pour les aidants que les services d'aide formels.
- Les aidants ont souvent des conséquences économiques reliées à la prise en charge d'une personne aînée. Celles-ci sont les conséquences sur l'emploi, les dépenses associées à l'aide défrayée par les aidants et le temps consacré à l'aide.
- Les employeurs d'aidants ont eux aussi des conséquences économiques. Ils offrent souvent des accommodements informels tels que : la flexibilité des horaires, les congés, et les services d'assistance

Cette revue de la littérature récente sur les proches aidants nous servira d'appui pour mener l'analyse de nos propres résultats de recherche qui seront présentés dans la deuxième moitié de ce rapport. Notre recherche se distingue des études antérieures par le fait qu'elle porte une attention particulière aux différentes expériences de conciliation entre le travail et les soins, et par la prise en compte de certaines particularités territoriales, plus spécifiquement par rapport à la région du Bas-Saint-Laurent.

CHAPITRE 2

ANALYSE DES ENTRETIENS

2.1 Caractéristiques de l'échantillon

Dans la première partie, nous avons présenté un tableau de la situation des proches aidants, et des connaissances disponibles à ce jour pour mieux comprendre la situation d'une frange spécifique, soit les proches aidants qui occupent un emploi. Nous avons pu constater que le fait d'être un proche aidant peut, à certaines conditions, placer les individus en situation de précarité et de vulnérabilité économique, mais aussi psychologique et physique. Nous avons bien identifié les différents acteurs impliqués : les aidés, et plus précisément les aînés; les services publics formels; les employeurs. De plus, il est aussi important de considérer l'aide informelle (conseils de proches, autre soutien indirect) dont bénéficient certains aidants. Cependant, il s'agit d'une forme de support variant selon chaque cas. Cette aide informelle se définit difficilement, ce qui par conséquent la rend complexe à identifier.

De ce portrait, on constate que la situation des proches aidants en emploi est complexe, que les mécanismes prennent rarement en compte leurs besoins, et que, par conséquent, ceux-ci sont difficilement considérés et comblés. Comment les proches aidants qui occupent un emploi, et dans certains cas ont également d'autres obligations familiales, parviennent-ils à concilier toutes leurs responsabilités ? Comment vivent-ils concrètement cette situation, mais aussi comment perçoivent-ils et ressentent-ils leur rôle ? Quelles seraient les pistes de solutions pour améliorer les politiques publiques ou favoriser une meilleure adaptation des entreprises afin de faciliter cette conciliation ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons réalisé une vingtaine d'entretiens avec des proches aidants dont le quotidien est

composé de cette réalité¹⁰. Les témoignages récoltés constituent un riche matériau sur lequel repose cette analyse. Afin de ne pas limiter notre compréhension de la situation au seul point de vue des aidants et d'obtenir un portrait plus global des enjeux, huit entretiens ont aussi été menés avec neuf gestionnaires ou intervenants (sept entretiens individuels et un entretien avec deux personnes provenant du même organisme), issus du monde institutionnel ou associatif, dont le travail affecte les proches aidants, soit en offrant des services directement à ces derniers, soit en offrant des services aux aînés en manque d'autonomie. Enfin, deux entretiens ont été menés avec des représentants du service des ressources humaines provenant de deux entreprises, la première dans le secteur de la construction et l'autre dans le secteur financier. Le premier employeur embauchait principalement des hommes et le deuxième essentiellement des femmes. Nous n'avons pas continué à recruter des employeurs pour notre recherche, puisque ces derniers semblaient offrir très peu de services pour les proches aidants d'aînés, et qu'à ce stade le discours des aidants travailleurs permettait amplement de rendre compte les difficultés associées à la conciliation. Cependant, les propos des employeurs que nous allons utiliser comme témoignages privilégiés permettent de confirmer, de corroborer ou d'illustrer plus finement certaines affirmations livrées par les autres participants soit les proches aidants et les gestionnaires / intervenants du milieu institutionnel et associatif. Ainsi, nous sommes parvenus à dresser un portrait de la situation relativement représentatif des défis rencontrés par les principaux acteurs interpellés par la problématique de la conciliation entre l'aide d'un proche et le travail.

Notre échantillon s'est constitué par réseautage ou effet « boule de neige », c'est-à-dire par bouche-à-oreille. Le seul facteur discriminant dans notre recrutement était d'avoir été l'aidant principal d'un proche aîné, et ainsi d'avoir fourni des soins ou de l'aide sur une base régulière

¹⁰ Les caractéristiques spécifiques de l'échantillon se trouvent dans un tableau en annexe, ainsi que le protocole d'entente

à cette personne, tout en occupant un travail. Sauf quelques exceptions, les participants ont offert cette aide au cours des 12 mois précédents les entretiens.

La majorité des participants sont des femmes, autant chez les proches aidants que chez les intervenants et les gestionnaires des organismes sociaux. Seulement trois des proches aidants interviewés et un des neuf gestionnaires / intervenants consultés étaient des hommes. Cette composition (même si elle répond aux critères de la recherche qualitative et n'aspire pas à une représentativité statistique) semble faire écho aux données présentées dans la première partie de ce rapport soit que les femmes assument le rôle d'aidant plus fréquemment que les hommes. La grande majorité des proches aidants consultés avaient entre 45 et 64 ans, ce qui était à la base notre population visée. Par contre, nous avons tout de même inclus dans notre échantillon deux aidants qui étaient dans la trentaine au moment de fournir de l'aide à un proche, une personne qui était dans le début de la quarantaine et deux qui avaient plus de 64 ans, puisque leur profil correspondait à celui de travailleur s'occupant d'un parent ou un proche aîné. Au moment de l'enquête, la majorité de l'échantillon de proches aidantes affirmait avoir un conjoint de fait ou être mariée (quinze au total) et avait des enfants. Dans plusieurs cas, les enfants avaient quitté le foyer familial au moment où leur parent fournissait de l'aide à un proche, alors que d'autres proches aidants correspondaient au profil de génération « sandwich », ayant à la fois à assumer une charge parentale et des responsabilités de proche aidant, le plus souvent envers un parent vieillissant (Cranswick et Dosman, 2008).

Sur le plan de l'occupation professionnelle, l'échantillon est très varié et offre une représentation de la variété des contextes rencontrés. La majorité des répondants (15) occupait un travail rémunéré au moment de l'entretien. De ce nombre, onze étaient salariés et travaillaient à temps plein dans le secteur public, associatif ou privé. Deux répondants étaient à la retraite, mais continuaient à travailler à temps partiel. Deux autres (une femme et un homme) étaient travailleurs autonomes et

travaillaient en moyenne moins de 30 heures par semaine. Seulement quatre d'entre eux étaient retraités sans travail, mais ceux-ci ont déjà eu à offrir des soins tout en travaillant. Nous avons demandé à ces derniers de se remettre dans le contexte où ils travaillaient afin de répondre à nos questions.

Environ la moitié des répondants occupaient des emplois dans le domaine de la santé (hôpitaux, CSSS, etc.), des services sociaux, de l'économie sociale et des organismes communautaires. Cette surreprésentation de ces domaines d'emploi est probablement due aux réseaux qui ont été mobilisés lors du recrutement par « boule de neige ». Elle pourrait aussi s'expliquer par le fait que les travailleurs de ces secteurs sont plus sensibilisés à la notion de proches aidants, ce qui leur permet de s'identifier comme tels. En effet, comme nous l'avons mentionné, le processus pour se définir comme un proche aidant est un enjeu important.

2.2 Description de l'aide et des aidants

2.2.1 La relation entre l'aidant et l'aidé

On peut caractériser en deux types les personnes aidées telles que décrites par les participants de notre étude : les conjoints ou conjointes et les parents ou beaux-parents. Dans notre échantillon, nous n'avons pas inclus les aidants d'amis, parce que dans ces cas le nombre d'heures par semaine est généralement plus bas que le seuil que nous avons établi de 5h par semaine. Parmi les personnes que nous avons rencontrées, la personne aidée était le plus souvent un parent. Dans cinq cas, les deux parents étaient vivants et bénéficiaient de soins, mais le plus fréquemment il s'agissait d'un seul parent : dans dix cas, il s'agissait de la mère, tandis que dans un seul cas il s'agissait du père, ou plutôt du beau-père. Cette surreprésentation des femmes âgées nécessitant l'aide d'un proche correspond à tendance observée par Cranswick et Dosman (2008) dont nous avons fait mention dans la

première partie. Enfin, trois aidants consultés s'occupaient d'une conjointe ou d'un conjoint.

Les individus qui se retrouvent en situation d'aidant le sont dans la majorité des cas par obligation. Il s'agit d'une situation qui s'impose à un temps donné du parcours de vie, et qui s'entrecroise à différents autres événements. La condition de proche aidant s'établit bien souvent de façon progressive, ce qui fait en sorte que les individus ne se reconnaissent pas toujours comme proches aidants. Ce manque de reconnaissance et d'auto reconnaissance a aussi une forte influence sur l'accès (ou plutôt le non-accès) aux services. Ceci est, par exemple, le cas des aidants qui se retrouvent dans l'obligation de remplacer d'autres personnes. Nous avons rencontré une femme qui s'est retrouvée proche aidante de son beau-père suite au décès de son époux.

C'est sûr que quand mon conjoint est décédé, le lendemain, quand je suis arrivée, j'ai dit à beau-papa : « Si tu veux rester ici, tu peux rester ici. Je ne sais pas comment qu'on va s'organiser, mais tu sais, on trouve toujours des solutions. » (07 : aidante, cinquantaine, travailleuse)

La situation se complexifie lorsque l'on rencontre le phénomène de la génération « sandwich » (Cranswick et Dosman, 2008). Certains aidants se retrouvent dans une situation où ils ont encore une charge parentale, c'est-à-dire des enfants à la maison, et des responsabilités de proche aidant en même temps, souvent envers un parent vieillissant.

Une aidante interviewée est explicite à ce sujet, démontrant la conscience de sa situation. Elle parle de la charge que peut représenter le fait d'avoir plusieurs personnes sous sa responsabilité :

[L]es collègues [qui] sont dans le même groupe d'âge que moi vivent à peu près toutes les mêmes réalités, on était comme un peu la génération sandwich, encore en train d'aider nos enfants et en train d'aider nos parents. Ça fait

qu'on est vraiment la génération sandwich. (17 : aidante, milieu cinquantaine, travailleuse)

La relation aidant-aidé n'est pas uniforme, celle-ci est multiple et complexe comme nous allons l'observer dans les pages suivantes.

2.2.1.1 Deux aidants, deux aidés

Dans les cas où les deux parents étaient encore vivants, un parent était souvent plus autonome que l'autre, donc celui-ci se trouvait lui-même dans la position d'aidant de son conjoint en perte d'autonomie. Dans ces cas, l'aidant interviewé, en l'occurrence l'enfant (homme ou femme), jouait plutôt un rôle secondaire dans l'organisation et la gestion des soins, et offrait moins souvent des soins directs. Un cas type est celui d'une aidante dont la mère a un trouble cognitif avancé et vit encore avec son époux à la maison :

En fait, c'est un peu mon père qu'on aide actuellement, parce que mon père est le proche aidant direct de ma mère. [...] Mais historiquement, ma mère, c'est elle qui était le pilier de la maison au niveau de toute la gestion de l'argent et de l'entretien ménager. [...] [Mon père] n'avait pas été habilité à toutes les tâches qui concernent les fonctions de gestion et d'entretien. Fait que c'est moi, je suis en support à mon père pis proche aidante à ma mère. (17 : aidante, milieu cinquantaine, travailleuse)

Dans ces cas, bien que l'un des parents soit proche aidant, la responsabilité n'en est pas moins vécue et ressentie pour l'enfant aidant. Au contraire, on observe même la présence d'une double obligation, envers le parent aidé et le parent aidant. Ensuite, il y a le risque qu'à un certain moment le parent aidant devienne aussi moins autonome, ce qui alourdit spontanément la charge d'aide de l'aidant.

Mes parents ne sont plus à la maison là depuis 4 ans. Ma mère, je l'ai placée dans un foyer parce que mon père n'était plus capable, elle tombait partout et c'était dangereux. Mon père c'est tout récemment [que je l'ai placé en foyer]. [...] Mon père a été autonome jusqu'à son cancer. (09 : aidante, fin cinquantaine, retraitée)

2.2.1.2 Support à la belle-famille

On remarque que lorsque l'aide est prodiguée aux beaux-parents, les tâches sont plus limitées et la durée de l'aide est plus courte. Cependant, quelques fois l'aide assurée (surtout par les femmes) aux beaux-parents s'ajoute à celle fournie à ses propres parents. Le propos de cette aidante illustre bien la situation de « double aidant » : « Avec ma mère ça s'est terminé en mars 2013, avec mon père ça s'est terminé en octobre 2009, avec ma belle-mère en août 1987 et mon beau-père, juillet 1990 ». (19 : aidante, mi-soixantaine, travailleuse)

De façon générale, mis à part les deux exemples plus hauts qui illustrent le cas d'aidants qui s'occupent de leurs beaux-parents, c'est l'enfant qui s'occupe de ses parents. La conjointe ou le conjoint de l'aidant apporte surtout un soutien ponctuel selon les besoins. Dans certains cas, il peut s'agir d'un appui financier :

C'est mon conjoint, qui, au niveau monétaire, me payait la différence. [Au niveau du transport], du gaz, mais aussi les journées de travail manquées. [...] Ici, on a deux journées de congé payées pour obligation familiale, et huit journées payées pour maladie [mais le reste est à nos frais]. (02 : aidante, début quarantaine, travailleuse).

Dans quelques cas, le conjoint peut remplacer l'aidant si ce dernier est indisponible à des moments particuliers. Par exemple, un participant affirme qu'il se questionne quotidiennement, par exemple avant de partir travailler : « Qu'est-ce que je vais faire? Est-ce qu'elle [ma

conjointe] est là? » (08 : aidant, cinquantaine, travailleur). Mais il explique plus loin comment sa conjointe intervient rarement pour s'occuper de sa mère.

Le conjoint peut aussi être porté à prendre en charge plus de tâches habituellement partagées par le couple pour permettre à l'autre conjoint de s'acquitter de ses responsabilités d'aidant.

C'est sûr que ça tourne autour de tout le monde, par exemple mon mari est assez conciliant. Il faut qu'il le soit là, parce qu'on n'est pas souvent ensemble. [...] Il pouvait se libérer [du travail] pour aider avec la famille, si notre fils avait besoin d'aide. Je pouvais compter sur lui. (09 : aidante, fin cinquantaine, néo-retraîtée)

De plus, certains aidants semblaient enclins à aider d'autres personnes dans leur entourage que leur conjoint, leurs parents et beaux-parents. Dans les cas rapportés, c'était le parent en perte d'autonomie d'une amie. Ce constat laisse entendre qu'au sein de réseaux sociaux informels, les aidants s'entraident en offrant parfois de l'aide aux parents des autres. L'exemple suivant illustre un tel cas :

Puis j'ai une de mes amies qui a perdu sa mère il y a un an [...], puis elle a été quatre ans à se promener d'un hôpital à l'autre. Fallait qu'elle la déplace dans une autre résidence. Fait qu'avec mon amie, à un moment donné, elle avait juste un frère et une sœur, et elle en avait comme trop. Puis à un moment elle a décidé de prendre des vacances pour s'isoler dans un chalet assez récemment.
[...]

Puis là elle me dit : « Je vais te présenter ma mère. Pendant mes trois semaines de vacances, j'aimerais que tu ailles la voir à l'hôpital quelques fois par semaine. » Ben je te dirais que je n'ai pas hésité. La madame était super fine, elle jaisait de toutes sortes de choses, j'avais juste à l'écouter

parler. Tout ce qu'elle avait de besoin était une présence.
(O3 : aidante, fin cinquantaine, néo-retraîtée)

Dans le milieu de travail également, le fait d'avoir des collègues ou des amis du même groupe d'âge qui sont dans la même situation peut aider à se sentir supporté. Une aidante explique par exemple :

On se parle avec ma collègue des fois, parce qu'elle va voir sa mère à XXX. Puis là, on se parle de nos affaires à propos de nos mères [...]. Une autre aidante, en parlant de son réseau social, dit : « j'ai des amis qui vivent aussi des choses avec leurs parents ». (O3 : aidante, fin cinquantaine, retraitée)

2.2.1.3 Aider son ou sa partenaire

Dans trois cas, la principale personne aidée était un conjoint ou une conjointe. Dans deux des trois cas, ces aidants devaient concilier le travail et les soins. En ce qui concerne les tâches, nous n'avons observé presque aucune différence entre un aidant qui s'occupe d'un parent avec lequel il vit et une conjointe ou un conjoint qui s'occupe d'un époux ou d'une épouse. Les tâches au niveau des soins prodigués et de l'incidence sur la vie professionnelle et sociale, étaient très semblables dans les deux cas. Le facteur déterminant semble être la cohabitation, plutôt que le lien de parenté avec la personne aidée.

Par contre, on constate deux différences entre un aidant qui s'occupe d'une conjointe ou d'un conjoint et un aidant qui vit avec un parent aîné. La première différence est plutôt d'ordre des finances ou des assurances et la seconde se situe sur le plan de la relation émotionnelle. Un couple faisant vie commune est considéré comme un ménage en vertu la loi sur la fiscalité. Les conjoints de fait sont admissibles au partage des revenus et de certaines dépenses. Cette reconnaissance est aussi présente dans le cadre de certaines mesures fournies par les employeurs. Par exemple, le statut matrimonial joue un rôle important

pour la couverture par les assurances ou les déductions pour les frais de médicaments, tel que l'illustre le propos de cet aidant dont la conjointe est en perte d'autonomie : « Puis il y les médicaments [de ma partenaire] que, quand je travaillais sur la construction, c'était complètement payé par l'assurance » (05 : aidant, 69 ans, retraité). En contrepartie, un aidant et un parent aîné vivant en cohabitation conservent une situation économique distincte, et ne peuvent partager ce genre de bénéfices.

Une autre dimension de la relation financière entre aidants et aidés concerne la gestion des biens et des avoirs. Les aidants doivent bien souvent être prêts à assumer des responsabilités financières et légales vis-à-vis de la personne aidée. Une aidante explique qu'elle a une procuration pour gérer les finances de son beau-père, mais laisse ce dernier s'en occuper lui-même tant qu'il en sera capable :

Il va à la banque à chaque semaine, ou à chaque deux-jours, lui-même, mais là, maintenant, je vais avec lui au guichet. Avant il le faisait assez seul. Mais là, aller au guichet, puis le restant de ses affaires, j'ai une procuration, mais je ne l'ai pas utilisée à date. (07 : aidante, cinquantaine, travailleuse)

L'autre grande distinction entre l'aide à un parent et l'aide à un conjoint concerne l'aspect émotionnel. Le fait de donner des soins à un conjoint peut avoir des conséquences sur la vie amoureuse ou la vie de couple, qui continue de s'entrecroiser à la relation d'aidant. Une aidante interviewée, qui s'occupe de son mari avec lequel elle a une considérable différence d'âge en parle comme si elle se retrouve à conjuguer l'identité de proche aidante et celle de partenaire amoureuse : « [...] parce que c'est l'amour fou comme vous pouvez voir ! J'ai les yeux brillants ! Fait que c'est ça. C'est sûr que des fois, j'ai envie de crier haut et fort : "Hey! [...] Je ne suis pas juste en amour!" » (06 : aidante, fin quarantaine, travailleuse). Cependant, quand l'aidé a des problèmes de santé mentale, comme dans les cas de démence sénile

précoce ou Alzheimer, la conciliation entre les soins et la vie personnelle et affective peut devenir problématique. Quand ils aident leur conjoint, les aidants manquent souvent du soutien émotionnel d'un proche qui est normalement assuré par le conjoint.

2.2.2 Le type d'aide et sa durée

La majorité des aidants que nous avons rencontrés procuraient des soins à un parent, le plus souvent leur mère ou un conjoint à cause d'une perte d'autonomie causée par une maladie chronique, cognitive ou physique, liée au vieillissement. Il faut noter que dans certains cas, il pouvait s'agir d'un vieillissement précoce, comme dans le cas de maladies dégénératives, de cancers ou d'accidents ayant des impacts importants sur l'autonomie de la personne avant même qu'elle entre dans la soixantaine¹¹.

Les entretiens ont montré que la quantité des soins risque d'augmenter dans le temps et est souvent reliée à la condition de santé du bénéficiaire de l'aide. De façon générale, les maladies chroniques progressent dans le temps de façon relativement constante, on peut alors s'imaginer que l'intensité de l'aide augmente proportionnellement dans le temps.

Un aidant qui s'occupait de sa conjointe dit :

C'est ça, au fil des années, elle s'est amplifiée. Ça a commencé un peu, quelques heures par jour, de temps en temps. [...] Ça fait 36 ans, même quand j'étais en emploi, que je suis dans un état d'aidant pour finalement venir en aidance complète. (05 : aidant, fin soixantaine, retraité)

¹¹ Parmi les cas rencontrés dans cette étude, les principales maladies des bénéficiaires de nos aidants sont le cancer, le diabète, l'arthrite, l'hypertension ou d'autres problèmes cardiaques, les maladies oculaires et la maladie d'Alzheimer ou des troubles de démence.

Aux maladies chroniques qui sont souvent le premier motif initiant la relation entre aidant et aidé, s'ajoutent souvent des incidents ponctuels qui demandent aussi des soins ou de l'attention. Ceux-ci peuvent par ailleurs engendrer des conséquences à plus long terme et de ce fait augmenter les besoins de la personne aidée. Il ressort de cela que ces incidents ponctuels influencent le type de soins prodigués. Il survient parfois un accident ou une maladie qui provoque une augmentation de l'intensité des soins de façon temporaire. Le cas le plus courant rencontré est le cancer. C'est le cas d'une aidante dont la mère vivait dans la région de Montréal qui explique ce genre de situation :

La condition de proche aidant a duré seulement deux mois, à peu près. Mais le fait qu'on se doutait qu'il y avait quelque chose, qu'on arrivait pas à mettre le doigt sur le bobo, comme on dit, pendant un an, mais on savait qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, donc on y allait à peu près deux ou trois fois de semaine. [...] Dès qu'on a su que c'était le cancer, [...] c'était toutes les fois de semaine. Même trois jours, parce que je prenais le lundi pour revenir au bureau. (O2 : aidante, début quarantaine, travailleuse)

Notamment dans le cas des maladies chroniques, telles que le cancer, il semble y avoir une période plus intense et progressive de l'aide, comme l'illustre le cas cité plus haut. Cette aidante a intensifié les visites à sa mère lorsqu'elle a su qu'elle avait un cancer avancé, et ce jusqu'à son décès. Les autres exemples de conditions qui ont engendré des périodes d'aide plus intenses sont les chutes, les chirurgies et les AVC. Cette augmentation ponctuelle des soins engendre nécessairement des conséquences sur le travail. Le fait qu'elle arrive de façon imprévue complexifie l'organisation du temps et ces moments deviennent souvent des périodes intenses de conciliation travail-soins. Peut-on affirmer qu'ils posent des défis différents que les soins de longue durée?

Au contraire de la prise en charge d'enfants, les soins pour les personnes âgées ou handicapées sont variés et, pour la plupart, imprévisibles du point de vue de l'engagement en termes de temps. De plus, la quantité et l'intensité des tâches d'aide vont en augmentant au cours de la période de soins (Pavalko et Henderson, 2006).

L'exposition de ces différents types de situations et des niveaux variables de maladie nous conduit à réfléchir sur les différents types d'aide, sur leur intensité et leur durée. Conséquemment, les besoins des aidants peuvent varier selon le type d'aide qu'ils sont appelés à fournir.

2.2.3 Définir l'aide : comment les aidants soutiennent leur responsabilité de soin?

La taxonomie présentée dans Cranswick et Dosman (2008) catégorise l'aide en six types de tâches : les soins personnels, les tâches à l'extérieur du domicile, les tâches à l'intérieur du domicile, le transport, les soins médicaux et la gestion des soins. Chacune d'elles a été nommée au moins une fois par nos répondantes. Cependant, nous avons pu constater que certaines tâches reviennent plus fréquemment.

Notre propre classification diffère légèrement. Nous avons plutôt identifié les soins personnels, les tâches à l'extérieur du domicile, les tâches à l'intérieur du domicile, les soins médicaux (incluant la gestion des soins et le transport) et l'administration générale (incluant le transport). Dans cette section, nous allons présenter chaque type de tâches, leurs particularités en termes de fréquence et d'intensité. De là, il sera possible d'émettre des constats concernant l'impact sur la conciliation avec le travail. Les trois derniers types de tâches, soit les tâches à l'intérieur du domicile, le transport et la gestion des soins sont ceux qui étaient les plus courants parmi la charge de travail des aidantes consultées.

2.2.3.1 Les soins personnels

Les aidants que nous avons rencontrés étaient peu sollicités pour fournir les soins personnels. Ce résultat semble s'expliquer par le fait que les soins personnels sont donnés de façon courante par l'aidante lorsque l'aidé est un conjoint. Par contre, chez les proches aidants de parents, ce type de soin était assez rare. Or, notre échantillon comportant une majorité de répondants dont le bénéficiaire est un parent. Un aidant qui vivait avec sa mère ayant un trouble cognitif explique que son rôle n'était pas forcément de prodiguer des soins corporels directement, mais plutôt de gérer ces soins personnels, de s'assurer que sa mère ait une hygiène adéquate, et sinon d'aller chercher ce service au niveau du système de santé :

Donc c'était cet encadrement-là que ma mère devait avoir. Des soins d'hygiène, tout ce qui s'appelle la vie quotidienne. [...] Convaincre les personnes de manger, donc y'a ce côté-là d'hygiène, d'alimentation.

[...] Je venais d'avoir une aide aussi pour les soins d'hygiène, ce n'est pas évident de s'occuper de sa mère de 70 ans. C'était les bains, manucure, pédicure, les cheveux, etc. C'était toujours assez délicat pour moi. Ce n'est pas évident. (18 : aidant, trentaine, travailleur)

Le témoignage de cet aidant ouvre également sur la dimension psychologique et la lourdeur émotive de la prise en charge les soins personnels et l'hygiène, mais plus en général les besoins de la personne aidée. Ce niveau de proximité et d'intimité, qui est nécessaire en situation d'aide, n'est pas toujours confortable pour l'aidant. L'acceptation de dégradation physique et mentale de la personne aidée, par exemple, peut être difficile à assumer et à intégrer pour l'aidant, qu'il soit enfant ou conjoint.

Une autre aidante qui s'occupe de son conjoint dit :

Il oublie des choses importantes, par exemple, pour la douche. Il faut que je lui dise : « Va prendre ta douche parce que tu as une activité tout à l'heure ». (04 : aidante, début soixantaine, retour au travail)

Dans ce cas, l'aide aux soins corporels est davantage intégrée à la vie quotidienne. Elle prend place dans le cadre de la vie de couple. Cependant, même si la conjointe n'a pas à exécuter les actes reliés à l'hygiène, le fait de devoir superviser son conjoint demande une vigilance particulière qui s'ajoute à l'ensemble des tâches d'aidant et modifie la relation intime du couple. Cette relation devient en fait plus normée et médicalisée.

Les soins personnels peuvent aussi inclure le fait de faire manger un proche qui est en perte d'autonomie grave.

Il fallait aller la faire manger parce qu'elle n'avalait pas et qu'elle pouvait s'étouffer. C'était moi ou ma sœur les premières semaines qui sommes allées [...] à l'hôpital pour la faire manger, parce qu'on avait peur qu'elle s'étouffe. (10 : aidante, fin soixantaine, travailleuse)

Ainsi, on constate que même lorsqu'une personne aidée est prise en charge dans le milieu hospitalier, ce dernier ne parvient pas à combler tous les besoins. Lorsque l'aide est nécessaire pour des activités quotidiennes comme l'alimentation, qui doit avoir lieu plusieurs fois par jour, l'impact sur l'organisation et l'aménagement des horaires de travail peut être important.

On peut donc classer l'aide aux soins personnels en différentes catégories : les soins directs et indirects, ou la supervision. Cette distinction est importante, puisqu'elle implique une durée et une intensité d'aide différente. Les soins personnels directs, et dans certains cas la supervision de ces derniers peuvent comprendre un déplacement pour se rendre chez la personne aidée pour les exécuter. Dans d'autres

cas, la surveillance des soins personnels peut se faire de façon moins assidue, mais peut alors, par exemple, obliger l'aidant à appeler la personne aidée une fois par jour pour s'assurer qu'elle ait pris son bain ou brossé ses dents, ce qui demande néanmoins un certain effort et du temps. L'incidence des soins corporels indirects est plus subtile. Par soins corporels indirects, on pense à l'administration de ces soins par une tierce personne, le plus souvent un professionnel. Les témoignages illustrent clairement que le fait d'avoir une ressource pour certaines tâches, comme les soins personnels, ne désengage pas entièrement les aidants. La gestion de cette ressource institutionnelle ou privée requière un suivi de la part de l'aidant, et peut même occasionner la gestion de certaines crises si la personne aidée accepte mal le fait de se faire soigner par une personne étrangère. Ce phénomène spécifique de la relation entre les bénéficiaires de services et les professionnels de la santé est une problématique importante dans les systèmes de santé.

2.2.3.2 Les tâches extérieures

En ce qui concerne les tâches à l'extérieur du domicile, en accord avec les écrits scientifiques existants (Cranswick et Dosman, 2008), nous avons observé que de façon générale, elles sont davantage exécutées par les hommes. Cependant, ce type de tâches a été peu mentionné par nos répondants, et mériterait une nouvelle étude ciblée, notamment en assurant un recrutement plus important d'hommes aidants, afin d'en mesurer l'importance.

2.2.3.3 Les soins médicaux

Les soins médicaux étaient peu courants, les aidants préférant souvent laisser ce genre de travail aux professionnels du système de santé. Cependant, le fait de prodiguer ces soins peut varier selon la condition de santé. Comme indiqué par Ducharme (2006), le virage ambulatoire au Québec a engendré une responsabilisation des familles en ce qui concerne certains soins médicaux de base. Aussi, bien que l'on considère les soins de santé et la gestion des soins de santé (Cranswick

et Dosman, 2008), nous les avons regroupés ici de façon à avoir un aperçu plus global de l'impact des tâches qui sont reliées à ce domaine. Nous pouvons nous poser les questions suivantes : quels types de soins sont trop complexes pour être donnés par les aidants? Doit-on accompagner les aidés et comment?

Si les aidants consultés s'occupaient très peu des soins médicaux, ils géraient cependant souvent l'entièreté des soins reçus par les bénéficiaires au sein du système de santé. Les proches aidants sont responsables d'organiser la prise de rendez-vous avec les professionnels, les déplacements pour se rendre à ces rendez-vous et les suivis avec les professionnels. Ils doivent aussi gérer les services à domicile ou au sein d'une résidence. Ils se retrouvent souvent dans une position de négociation avec les CLSC, puisque ce sont les professionnels de la santé des CLSC qui déterminent souvent le type et la quantité de services qui seront subventionnés par le gouvernement pour un individu spécifique, en fonction de son autonomie et de ses besoins, et ce même si ces services sont offerts par un organisme communautaire. Une aidante qui s'occupe de son conjoint dit :

[La maison est] adaptée pour lui, vraiment. La maison est adaptée depuis 2009. Ce qu'on aimerait de plus, ce serait de refaire une galerie en avant ici. Parce que quand il arrive, il faut débarrer la porte en se penchant. Il n'a pas d'équilibre, fait qu'il faut qu'il mette ses freins. Quand il arrive tout seul, quand il arrive en transport adapté, il faut qu'il débarre la porte.

[...] [Cette galerie adaptée coûte cher.] Si on veut, ça serait d'attendre après le prochain programme d'adaptation, mais ça, c'est au moins 5 ans d'attente, avec toutes les coupures qu'il y a. (06 : aidante, fin quarantaine, travailleuse)

En plus de gérer les soins de santé, le proche aidant joue un rôle d'accompagnateur aux rendez-vous médicaux. Les informations des professionnels de la santé ne sont pas toujours adaptées au langage courant et peuvent être complexes à comprendre. Il arrive que les aînés ne comprennent pas tout ce qui leur est dit par leur médecin, et qu'ils n'aient pas l'initiative ou la capacité de le dire pour que l'information leur soit transmise adéquatement, donc la présence d'une autre personne peut aider dans ces situations. Une proche aidante dit :

Parfois, quand on parle de cancer, c'est une maladie quand même mortelle. Fait que parfois quand on a des informations, c'est dur à encaisser. Des fois quand on est deux têtes à entendre la même chose, pour en reparler ensuite ou retransmettre à l'entourage, c'est plus facile à ce moment-là. (13 : aidante, trentaine, travailleuse)

Ainsi, les aidants ont un rôle technique lors de l'accompagnement, c'est-à-dire pour aider au déplacement, mais aussi moral et psychologique. Leur présence est nécessaire comme soutien émotionnel, mais aussi pour assurer un suivi adéquat.

2.2.3.4 Les tâches à l'intérieur du domicile

Les tâches à l'intérieur du domicile concernent souvent l'alimentation et le nettoyage de la maison. Une aidante explique qu'elle a pris en charge l'alimentation de sa mère à cause de toutes ses restrictions alimentaires :

Maman, elle a des gros problèmes de santé, le diabète, l'hypertension, le cholestérol, et il faut absolument qu'elle ait une alimentation un petit peu plus équilibrée, un petit peu plus sans sel, sans sucre, sans gras. (17 : aidante, fin cinquantaine, travailleuse)

Selon le niveau d'autonomie de l'aidé et la complexité des contraintes alimentaires, les proches aidants peuvent s'organiser et préparer les repas pour toute la semaine pour que les aidés puissent simplement réchauffer la nourriture au besoin. Cette préparation des repas en avance semble être une stratégie de conciliation entre l'aide et le travail pour éviter d'avoir à cuisiner pour l'aidé durant le jour ou à tous les soirs après le travail. Un aidant qui s'occupe de sa mère ajoute : « C'est moi qui cuisine, ou ma conjointe, puis on va lui apporter les choses ». (08 : aidant, cinquantaine, travailleur)

Concernant le nettoyage, une aidante dont la mère vivait dans une autre région, explique ses tâches de nettoyage quand elle allait visiter sa mère :

[J'aidais avec] le nettoyage, parce qu'elle avait de l'incontinence. Alors le fait d'avoir de l'incontinence, même si on met des couches... Puis le fait que [le cancer] était au niveau du pancréas, elle vomissait beaucoup. Puis sans s'en apercevoir, sans sentir venir, on passait beaucoup de temps à la nettoyer. Nettoyer, la nettoyer, la déplacer...

[...] [Et faire le ménage] complet dans son appartement.

[...] Ils avaient les services [de ménage à la résidence], mais il fallait payer. Alors il y a le ménage qui est inclus dans le loyer. C'est deux fois par mois. Mais si on veut avoir un ménage plus intense, en désinfectant, il faut payer, et ce n'est pas peu cher. (02 : aidante, milieu quarantaine, travailleuse)

2.2.3.5 Administration générale

Mis à part l'organisation des soins médicaux, l'administration générale semble occuper une partie importante du temps que consacrent les aidants à l'aide. On peut penser à la gestion des finances, du courrier,

des déclarations d'impôts, des communications avec le gouvernement, etc. Une aidante dit :

S'il y a des choses qui l'insécurisent, elle m'appelle. Pour reprendre son expression, elle « déteste les papiers ». Donc tout ce qui est courrier, avec le gouvernement, les demandes, la Caisse populaire, le déplacement... Prochainement, il faut que je prenne le contact avec la Caisse populaire, parce qu'il y a des placements et elle veut que j'aille avec elle. C'est ce côté-là. Elle veut que j'aille chez le notaire. Pour une vente d'un terrain, il a fallu que j'aille avec. (01 : aidante, cinquantaine, travailleuse)

Une grande quantité de temps est aussi consacrée pour réaliser des appels téléphoniques. Cette tâche a rarement été prise en compte dans les études statistiques antérieures. Par contre, nos entretiens laissent entendre qu'il s'agit d'une activité dont l'incidence directe sur le travail peut être importante. Ces appels doivent être réalisés sur une base régulière, voire quotidienne, et le plus souvent durant la journée, ce qui interfère directement avec les horaires de travail. Une aidante qui s'occupe de son conjoint explique combien il est essentiel pour elle de pouvoir appeler son conjoint durant ses heures de travail :

Premièrement, moi, au début, avant d'avoir quelqu'un, j'étais toujours stressée à mon travail, parce que je me demandais comment ça allait à la maison, et des fois je téléphonais pour voir comment ça allait, mais s'il était bloqué quelque part, ou assis dans son fauteuil, et qu'il ne pouvait pas se lever pour aller répondre au téléphone, ben là, je m'inquiétais. Je téléphonais deux à trois fois par jour. (04 : aidante, début soixantaine, retour au travail)

Ce genre de tâches demande également une certaine acceptation de la part des employeurs et plus en général des collègues de travail. Comme mentionné dans la recension des écrits, Keating *et al.* (2013)

considèrent que le temps consacré par les aidants au téléphone constitue du temps qu'ils ne peuvent pas passer à faire autre chose, comme travailler. Ils vont jusqu'à parler d'une perte de revenu à cause de ces appels téléphoniques.

Par exemple, certains aidants vont profiter de leurs pauses pour faire certains appels pour organiser les soins. Le fait de passer ses pauses au téléphone est vécu comme une extension du travail à des moments qui devraient être consacrés au repos. Ne pas profiter de ces instants pour se reposer peut ensuite affecter la performance des travailleurs dans le cours de la journée. Par ailleurs, certains aidants ont aussi relaté devoir être disponibles par téléphone ou durant la journée au cas où il y aurait une urgence avec la personne qu'ils aident. Cela peut engendrer des interruptions durant les heures de travail, ce qui peut encore une fois avoir une incidence sur la performance. Ce temps consacré au téléphone semble être passé relativement inaperçu dans les études antérieures sur la conciliation¹², mais nos résultats montrent clairement que ce temps passé au téléphone peut être considérable, même s'il passe souvent inaperçu pour les aidants eux-mêmes. Quand on leur demande combien de temps ils passent à prodiguer des soins, ils incluent rarement le temps passé au téléphone. Par contre, l'ampleur ce phénomène devient évident à la suite de questions plus précises.

L'utilisation fréquente du téléphone permet dans plusieurs cas de pallier l'éloignement et de compenser le fait de ne pas être sur place pour assurer la gestion des soins, comme l'explique une aidante:

[Je faisais] beaucoup, beaucoup la gérance de toutes les affaires médicales.

[...] J'étais à distance mais ça ne fait rien, avec les téléphones et les affaires par Internet, comme le médecin, comme la fille à la banque de ma mère, j'ai son adresse

¹² À l'exception du cas de Keating *et al.*, (2013) cité plus haut.

Internet de banque pis je lui écris moi. Tu sais, comme là, ma mère a changé de place, elle est dans un endroit temporaire de convalescence, je lui écris : « Elle est à tel endroit, telle affaire, jusqu'à tant que je te le redise. Merci beaucoup. » Tu sais, je veux dire, j'ai toujours communiqué comme ça. Là, pour les médicaments à la pharmacie de ma mère, à partir de telle date, vous allez les livrer à tel endroit, là vous cessez parce qu'elle est hospitalisée. Alors, aussi il faut que tu gères avec le CLSC. Ma mère, elle a l'aide au bain. Alors avec le CLSC, ma mère est hospitalisée, il faut que je les appelle pour leur dire : « Là, tant que je vous rejoins pas, on cesse toutes les activités. » Fait qu'il y a pleins d'affaires. (12 : aidante, début soixantaine, retraitée)

À cette gestion des affaires courantes à partir du domicile ou par téléphone, s'ajoutent bien souvent des besoins en transport. Tel que l'illustre la citation plus haut, les proches aidants doivent veiller au transport des aînés pour qu'ils accomplissent certaines commissions, que ce soit pour faire ensemble l'épicerie ou pour la faire à leur place, pour aller à la banque, à des rendez-vous médicaux ou pour consulter des professionnels de la santé, etc. Cette prise en charge du transport est souvent causée par un manque d'autonomie physique ou cognitif, mais peut aussi être motivée par un sentiment d'insécurité ou d'isolement chez les personnes aidées.

Les déplacements peuvent avoir une incidence directe sur le travail, encore plus importante que les appels téléphoniques. Par déplacements, on entend ici le fait de devoir aller chez le proche qu'on aide dans le cas où ce dernier n'habite pas à proximité. Cette réalité était très répandue chez nos participantes. Chez presque tous les aidants qui ne vivaient pas avec le bénéficiaire principal, ce dernier demeurait dans une autre municipalité. Parfois cette municipalité était à une ou deux heures de distance, dans quelques cas elle était à cinq ou six heures de distance. Il semble que cette réalité puisse être associée

au contexte territorial rural où les distances sont grandes. Un profil très courant était celui de l'aidant ayant quitté pour différentes raisons sa région d'origine, mais où les parents habitent encore. Les déplacements requièrent alors une importante conciliation entre le travail et l'aide. Cela oblige les aidants, par exemple, à négocier des arrangements avec leur employeur ou leurs collègues (en cas de remplacement) pour terminer plus tôt le vendredi ou travailler à distance, par exemple, dans les transports publics. Cette réalité de vivre à plusieurs heures de voiture du bénéficiaire de l'aide peut avoir des impacts importants sur l'organisation des horaires.

2.2.3.6 Les tâches et l'implication émotionnelle

Si les soins médicaux sont la première cause justifiant la relation d'aide, une personne âgée peut demander une attention particulière pour des raisons qui ne sont pas liées à des problèmes de santé diagnostiqués. Une aidante aidait sa mère qui n'avait pas eu de problème de santé significatif jusqu'à ce moment.

Ma mère a 85 ans. Elle est en parfaite santé. Elle ne prend aucun médicament. Elle a un chalet. Elle va à son chalet. Elle est autonome. Comme je vous dis, c'est plus le côté psychologique : s'il y a des choses qui l'insécurisent, elle m'appelle. [...] Mais je vous dirais, avec l'expérience que j'ai avec ma mère, moi c'est vraiment l'écoute, puis être là pour l'entendre, même si elle parle 1 h. Il faut la sécuriser psychologiquement, la sécuriser. Ce n'est pas quelqu'un qui va souffrir de manque d'autonomie, ou de maladie, mais c'est sûr qu'il y a le côté « confiance », et le côté de savoir qu'elle peut compter sur moi quand il y a quelque chose qui ne va pas, ou qu'elle va avoir une insécurité quelconque, c'est important pour elle. (01 : aidante, cinquantaine, travailleuse)

Il est aussi à noter que la situation de proche aidant implique une intensité concernant les aspects émotionnels. En fait, la fin des soins coïncide dans le cas des proches aidants d'âînés avec la fin de vie de la personne aidée. Ceci a donc des conséquences psychologiques importantes, comme on l'observera dans une des sections suivantes, sur l'aidant qui ne peut pas percevoir la fin des soins comme un horizon souhaitable. Il s'agit souvent d'une souffrance psychologique liée aussi à un sens de culpabilité.

2.3 Aide et parcours professionnel : les conséquences de l'aide et les services offerts pour pallier ces impacts

2.3.1 Relation entre l'aide et le contexte professionnel

Les entretiens laissent entendre que c'est plutôt la façon dont les tâches sont exécutées qui influence le travail, davantage que les tâches elles-mêmes. Les tâches qui se font au téléphone ou qui requièrent un déplacement régulier sont celles qui semblent avoir le plus grand impact direct sur les activités professionnelles des répondants.

2.3.1.1 Les choix professionnels

Lors des entretiens, la majorité des répondants laissent entendre que leur rôle de proche aidant n'a pas d'impact sur le temps travaillé, et qu'ils ne prennent pas de décisions professionnelles en fonction de l'aide. Par exemple, très peu de gens ont admis avoir quitté ou pris leur retraite prématurément à cause de l'aide. Or, dans les faits, on observe à travers les statistiques une tendance chez les aidants à travailler moins d'heures ou à être retraités¹³. Rappelons que selon l'ESG 2007, 22 % des femmes et 19 % des hommes de 45 ans et plus au Canada étaient proches aidants d'âînés (Cranswick et Dosman, 2008). Les trois quarts d'entre eux avaient entre 45 et 64 ans, c'est-à-dire étaient en âge

¹³ À cet égard, nos conclusions vont dans le sens de celles de Keating et al. (2013).

de travailler (Cranswick et Dosman, 2008). Le fait que de façon générale, l'âge auquel les aidants semblent devoir prendre en charge un parent âgé coïncide avec les dernières années de leur carrière pourrait expliquer la minimisation de l'impact de l'aide sur leur travail.

Nous avons demandé aux proches aidants rencontrés s'ils considéraient que leur rôle d'aidant avait des conséquences sur leur cheminement professionnel, en d'autres mots si leurs décisions professionnelles étaient affectées par le fait d'être un proche aidant. Mis à part quelques exceptions, les aidants disaient ne pas prendre des décisions concernant leur retraite ou leur statut professionnel en fonction de leur charge d'aide. Seulement deux aidantes ont affirmé le contraire. Dans les deux cas, il s'agissait de femmes en fin de carrière et qui ont dit diminuer leur charge de travail pour se préparer pour leur retraite, mais aussi pour mieux concilier le travail et les soins.

Oui, ma décision a été énormément influencée. Parce que si je mène un emploi qui dure six mois et 35h/semaine, c'est beaucoup trop demandant. [...] Pour moi ce serait hors de question. (01 : aidante, cinquantaine, travailleuse)

Ou encore :

Euh, oui et non. C'est parce que mon mari demandait de plus en plus de présence, mais aussi de soins.

[...] Oui, c'était réfléchi, oui. Ben j'avais 60 ans, [...] j'avais toujours travaillé toute ma vie. Je voulais faire autre chose aussi. Puis je pouvais à 60 ans la prendre. (04 : aidante, début soixantaine, retour au travail)

Dans les deux cas cités, même si les proches aidantes reconnaissent les conséquences de l'aide sur leur cheminement professionnel, elles expliquent que la décision de diminuer leur charge de travail n'était pas seulement en raison de l'aide. C'est plutôt une conjoncture de facteurs : le fait d'avoir une charge d'aide, mais aussi l'âge et le fait de pouvoir se

permettre financièrement de le faire, puisqu'elles se rapprochaient de la retraite. On peut penser que si des conséquences sur le cheminement professionnel ont été très rares dans notre échantillon, c'est peut-être à cause de tels facteurs. Les perceptions des aidants sont encore une fois liées à la reconnaissance et à l'auto reconnaissance de leur rôle de proches aidants. Le rôle de proche aidant est beaucoup ancré dans l'identité personnelle, professionnelle et familiale de ces individus et pourrait également les amener à sous-estimer les effets (négatifs) de l'aide. De cette façon l'amour et l'intimité typique de la famille contemporaine transforment des obligations sociales et générées dans des « choix » ayant en apparence (et on insiste sur cet élément) relativement peu d'impact sur leurs vies.

Certains choix peuvent être faits pour des périodes de durée différentes. Une autre aidante que nous avons rencontrée a décidé pour sa part d'arrêter temporairement de travailler pour s'occuper de sa mère. Dans ce cas, la seule solution possible était justement de prendre un congé sans solde.

Ça fait que j'ai arrêté de travailler pour le temps qu'elle était à l'hôpital, et le temps qu'elle est sortie de l'hôpital aussi, parce qu'elle n'était pas capable de rester seule. Je l'aidais à faire ses tâches quotidiennes, à prendre le bain, faire la nourriture, faire à manger, et après, la nuit, elle ne pouvait pas se lever toute seule parce qu'elle tombait, fait que [je restais avec elle au cas où elle devait sortir du lit la nuit]. (16 : aidante, début quarantaine, travailleuse)

2.3.2 La conciliation travail-aide

2.3.2.1 Une conciliation inégale ?

D'ailleurs, la nature et le type de travail semblent influencer de façon substantielle la conciliation entre le travail et les soins, et par conséquent les décisions prises concernant leur cheminement

professionnel. Les répondants qui ont dit ne pas devoir faire de changements professionnels pour mieux gérer le travail et l'aide sont ceux qui occupaient un emploi qui permettait la conciliation. Il s'agit souvent d'emploi de meilleure qualité. Cependant, aussi le fait d'être un travailleur autonome permet une certaine flexibilité dans la gestion de l'horaire. Une proche aidante qui, en plus de son travail salarié, gère la comptabilité d'un commerce familial, dit :

Ce que j'ai réduit, c'est probablement la comptabilité du commerce que j'ai retardé en peu des fois pour donner du temps à mes beaux-parents ou à mes parents pendant les 18 ans que j'ai été proche aidante. Ça en souffrait pas trop parce qu'il y avait des périodes qui demandaient moins que d'autres périodes, ça fait que je m'arrangeais comme ça. (03 : aidante, fin cinquantaine, retraitée)

Un autre aidant, dont l'occupation principale est celle de travailleur autonome, dit :

J'ai un technicien qui travaille avec moi, fait que quand il y a quelque chose que je ne peux pas faire, à cause d'un rendez-vous à l'hôpital [c'est lui qui s'en occupe]. Lui, c'est quelqu'un d'autre qui est à son compte. (08 : aidant, cinquantaine, travailleur)

Le type de travail peut alors aussi influencer l'aide, notamment le niveau de flexibilité de l'horaire de l'emploi. D'ailleurs, plusieurs ont dit que s'ils occupaient un autre genre d'emploi, ils ne pourraient pas offrir autant d'aide. L'exemple le plus éloquent est celui d'une aidante récemment retraitée au moment de l'entretien, mais qui a occupé deux emplois différents durant sa carrière. Le premier avait un horaire rigide, et le deuxième avait un horaire flexible qui permettait de mieux concilier le travail et les soins. Elle explique que le fait d'occuper ce deuxième poste au moment d'effectuer l'aide a permis de faciliter la

chose, et elle rajoute que ça aurait été très difficile d'offrir autant d'aide si elle avait encore occupé ce premier poste :

C'était plus difficile [avec mon emploi d'avant], parce que les heures étaient restreintes. C'était de 8 h le matin à 4 h 30 le soir.

[...] [J'ai toujours été capable de m'arranger avec l'horaire flexible de mon deuxième emploi.] Probablement si j'aurais travaillé ailleurs, une petite entreprise, je me serais posé la question ou j'aurais envisagé autre chose, mais avec la latitude que j'avais avec mon employeur, j'y arrivais. (09 : aidante, fin cinquantaine, retraitée)

Dans les écrits scientifiques, plusieurs auteurs proposent un congé de courte durée pour permettre aux aidants de se concentrer sur leur proche malade, tel que les congés de compassion offerts par le gouvernement fédéral. Par contre, aucun des aidants interviewés n'a pu bénéficier d'un tel congé. D'ailleurs, une aidante a cité l'exemple de son frère qui a dû s'absenter du travail pour s'occuper de leur père qui était en fin de vie à cause d'un cancer : « Il est professeur en Ontario, puis lui, il était capable d'avoir un sabbatique, alors il a suivi pendant neuf mois mon père » (02 : aidante, début quarantaine, travailleuse). Cela illustre le genre d'arrangement que parviennent à prendre les aidants pour venir en aide à un proche. Cependant, il nous montre aussi que ces arrangements deviennent possibles lorsque les aidants ont la possibilité de faire appel à des mesures qui ne sont pas nécessairement destinées à les supporter dans leur rôle d'aidant. En effet, le congé consacré spécifiquement à l'aide intensive d'un proche n'était pas disponible dans le cas cité plus haut. Ce professeur a plutôt utilisé une mesure qui visait à lui permettre de se libérer de ses tâches d'enseignement pour faire de la recherche, et qui s'inscrivait donc dans un processus de cheminement professionnel. Il est cependant rare d'avoir droit à de telles mesures sans pénalités salariales ou sans nuire à son parcours professionnel. Cet élément souligne la présence d'inégalités qui peuvent

exister parmi les différentes professions et surtout parmi les travailleurs qualifiés et les travailleurs non qualifiés (Alberio et Tremblay 2013). Cependant, un tel choix peut quand même avoir des conséquences sur la vie professionnelle d'un individu. Partager une année sabbatique entre l'aide à un proche et du temps de perfectionnement, représente d'un côté un avantage que peu de travailleurs peuvent avoir tout en gardant un plein salaire, de l'autre limite les avantages professionnels d'un congé sabbatique.

2.3.2.2 Les mécanismes de la conciliation

Si les aidants perçoivent peu de conséquences de l'aide sur leur cheminement professionnel et leur emploi, il n'en est pas ainsi pour leurs responsabilités et leurs tâches au travail. Il devient dès lors pertinent de s'interroger sur les mécanismes spécifiques de conciliation qui font en sorte que les aidants ne ressentent pas le besoin de changer d'emploi ou de prendre une retraite prématurée. Comme expliqué plus haut, la majorité des aidantes consultées se trouvaient dans une situation où leur travail ne leur permettait pas de faire certains ajustements pour faciliter l'aide, en raison du contexte ou la nature de leur travail.

Le dénominateur commun chez tous les aidants qui travaillaient était que les mécanismes de conciliation étaient principalement informels. Même si le statut de proche aidant est souvent reconnu dans les politiques publiques, notamment celles concernant les services de santé, il est très rarement reconnu par des employeurs, même ceux qui ont adopté formellement une politique de qualité de vie. Le caractère informel des arrangements permet une certaine flexibilité quant au type de mécanismes qui peuvent être mis en place, mais elle n'offre en contrepartie aucune garantie pour les aidants. Les ententes de conciliation doivent souvent être prises de façon ponctuelle avec les superviseurs, sans garantie ni sécurité dans le temps. Cette aidante l'explique de façon explicite :

Si tu réussis à t'organiser à tous les jours, il n'y a pas de trouble, tu peux le faire, pendant une semaine ou deux semaines.

[...] [Il n'y a pas d'entente formelle] Ce n'est pas de l'acquis là. Tu sais, il n'y a pas quelque chose d'établi pour aider quelqu'un. De la compassion, de la compassion, appelez ça comme on veut, ce n'est pas quelque chose d'établi. (09 : aidante, fin cinquantaine, retraitée)

Cet exemple fait ressortir la dimension subjective que peuvent avoir ces ententes informelles, et par conséquent le fait qu'elles peuvent aussi dépendre de la bonne foi, de la compréhension de l'employeur ou du superviseur. Si dans ce cas l'aidante semblait ressentir de la compréhension de la part de son superviseur, il n'en reste pas moins que la nature informelle du lien peut soulever des questions par exemple sur l'équité entre les employés ou la reproductibilité de ces ententes.

Ceux parmi les aidants qui avaient un emploi syndiqué semblaient bénéficier de conditions de travail plus favorables à l'aide. On ne parlait pas nécessairement de clauses dans la convention collective qui s'adressaient directement aux proches aidants, mais de façon générale ils ont mentionné bénéficier d'avantages en raison de leur convention collective qui facilitaient la conciliation entre le travail et l'aide. Une aidante donne en exemple les deux jours par mois de télétravail qui sont prévus dans sa convention collective :

C'est-à-dire que, j'ai, il y a du travail qui pourrait se faire à la maison, mais dans l'organisation ici on a droit à deux jours par mois de télétravail. [...] Les deux fois par mois, ça fait partie de la convention collective. (07 : aidante, cinquantaine, travailleuse)

Une autre aidante donne l'exemple de journées de congé qui sont prévues dans sa convention collective dans une optique de conciliation travail-famille au sens large :

J'ai l'impression que c'est toutes les conventions collectives. [...] Il y a une politique, maintenant, [...] de conciliation famille. (02 : aidante, début quarantaine, travailleuse)

Une autre aidante cite son horaire de travail flexible qui est prévu dans son contrat de travail; elle a une plage horaire le matin et le soir durant laquelle elle peut arriver et partir, pourvu qu'elle respecte le nombre d'heures total de travail hebdomadaire. Elle dit :

Ouais, c'était des membres du syndicat, avec des choses qu'ils voyaient un peu ailleurs et tout ça. Puis à un moment donné ça a été accepté [par l'employeur]. (09 : aidante, fin cinquantaine, retraitée)

Un des employeurs interviewés œuvrant dans le secteur financier propose à ses employés une politique formelle de qualité de vie qui va dans le même sens que celles des conventions collectives mentionnées plus haut. La politique ne concerne pas nécessairement les proches aidants, mais cet employeur explique qu'elle peut permettre à ces derniers de gérer le travail et l'aide plus facilement :

Il reste encore, pour nous, beaucoup de place à l'amélioration. C'est des améliorations technologiques qui nous restent à faire, des investissements et tout ça, mais pour les besoins plus structurels, ou plus structurés et permanents, il y a vraiment le programme de qualité de vie au travail. (02 : Gestionnaire, entreprise financière)

Malgré tous les aspects positifs d'une politique formelle de conciliation, l'accès aux avantages qu'elle offre est parfois entravé. L'exemple qui nous a été rapporté est celui de la bureaucratie au sein des organismes.

[Il y a des problèmes bureaucratiques.] Même ma directrice des ressources humaines. C'est elle qui a dit...

[...] par exemple, avec la directrice des ressources humaines, je lui ai demandé : « Si j'applique pour la conciliation famille-santé, est-ce que je pourrais la demander tout de suite puis qu'on me l'accorde tout de suite? » Puis elle m'avait dit : « Dans les cas exceptionnels on peut s'arranger. Ce n'est pas comme si tu essayais de flouer [l'employeur]. On voit bien qu'il y a un problème. C'est une situation particulière. » Fait qu'elle était prête à faire toutes les démarches, puis elle l'accordait tout de suite, à prendre sur elle de me l'accorder tout de suite, puis après ça de le soumettre au Conseil [d'administration] pour qu'il l'accepte. La même chose pour mon patron, il me disait : « Regarde, [tu] finis à 4h30, il est 3h30, vas-y ». (02 : aidante, début quarantaine, travailleuse)

Une intervenante rencontrée souligne par exemple le besoin d'un changement de culture organisationnelle qui permettrait de prendre en considération l'aide d'un proche aîné dans le parcours de vie des travailleurs :

Le monde du travail, faudrait qu'il soit fait comme une cloche. C'est-à-dire qu'au début, quand tu commences à travailler, tu as les enfants, tu as une conciliation importante. Après ça, tu prends ton expertise. Mais qu'à la fin aussi, on puisse faire ça, [une conciliation], et permettre de devenir mentor dans ton entreprise, puis de poursuivre de fournir de l'aide, mais en ayant une souplesse d'horaire pour permettre de ne pas s'épuiser. Parce que là, les gens,

ils quittent parce qu'ils en ont marre. Ça fait que les gens, ils ne resteront pas au travail. (04 : Intervenante, services de santé)

2.3.3 Des conséquences économiques

Les conséquences de l'aide sur le travail peuvent parfois entraîner des pertes financières pour l'aidant. Comme nous l'avons évoqué précédemment, la nécessité de concilier l'aide et le travail peuvent avoir des conséquences économiques pour les aidants, soit en termes de perte de revenu actuel ou futur. Celles-ci peuvent prendre différentes formes : l'arrêt de travail, la réduction des heures de travail, une productivité réduite et des perspectives de carrière limitées pour illustrer comment des conséquences sur l'emploi. Par exemple, une aidante explique comment elle a pu prolonger son congé sans solde « jusqu'à tant que, financièrement, je n'étais plus capable de le supporter » (16 : aidante, 41 ans, travailleuse).

Par contre, les conséquences économiques peuvent aussi être à cause de dépenses associées à l'aide. On parle alors de « out-of-pocket expenses », lesquels peuvent être pour des services au domicile, des services sociaux, de l'équipement ou des effets personnels et le transport (Keating *et al.*, 2013). Comme nous l'avons vu, le poste de dépense le plus affecté est celui associé au transport.

Ah mes coûts à moi, c'est sûr que je n'ai pas évalué ça, mais j'ai eu énormément de coûts au niveau des frais de transport. (15 : aidante, fin cinquantaine, travailleuse)

Dans le cas plus particulier où de longues distances sont à parcourir, soit parce que la personne aidée habite loin ou que les services de santé sont éloignés, ce sont les coûts de carburant qui augmentent rapidement. Dans les cas où la personne aidée habitait dans une autre municipalité ou une autre région administrative, les coûts pour l'alimentation peuvent s'ajouter aux coûts de carburant. C'est le cas

d'une participante dont la mère vit dans une autre ville, hébergée en résidence privée :

Je couchais [chez ma mère]. Mais pour ce qui était des repas, si je mangeais aux résidences, il fallait que je débourse. Fait que c'était 5\$ pour le déjeuner, 12\$ pour le dîner, et 18\$ pour le souper. Et si j'allais à l'extérieur [c'était encore plus]. (02 : aidante, début quarantaine, travailleuse)

2.3.4 Autres conséquences

2.3.4.1 Des conséquences sociales

Les plus importantes conséquences perçues par les aidants sont sur les loisirs, la vie sociale ou familiale et la santé physique ou psychologique. Les aidants mentionnaient assez couramment que leurs responsabilités d'aide empiétaient sur leurs activités de loisir, ce qui pouvait avoir une conséquence sur leur santé psychologique et leur moral. :

Pis là, moi, la fin de semaine, je voulais en faire du ski alpin, mais comment voulais-tu que je fasse du ski alpin quand je devais descendre là-bas [pour voir ma mère]? Ça, j'ai trouvé ça difficile. (11 : aidante, fin cinquantaine, travailleuse)

Une autre aidante confirme comment l'aide peut devenir un obstacle au maintien d'un équilibre entre les différentes sphères de la vie.

Tu réduis tout là. Tu sais, je réduis mes sorties en vélo, j'ai réduit mes sorties en ski alpin, en ski de fond, tu sais, tout est réduit là, pis quand tu reviens des journées [de fins de semaine passées avec ta mère dans ta ville natale], t'es pas en train de faire du ski là, t'es en train de faire ton lavage. (12 : aidante, début soixantaine, retraitée)

Les conséquences étaient aussi importantes sur la vie sociale, amicale ou familiale. La même aidante rajoute en parlant de la relation avec son conjoint :

Ce n'est pas évident. Une chance que notre couple est fort, parce qu'on se dit, c'est juste une période [temporaire]. Ce n'est pas toujours évident. J'essaie de faire des choses sur semaine ou le soir ensemble, pour aller avec mon chum prendre un café, une crème molle, faire des choses ensemble si la fin de semaine je suis obligée de descendre [voir ma mère]. (12 : aidante, début soixantaine, retraitée)

Une aidante qui est aussi mère de deux adolescents dit : « Ils s'ennuyaient de maman! » (02 : aidante, 45 ans, travailleuse), en parlant des deux mois qu'elle a passés à s'occuper de sa mère de façon intensive, vivant dans une autre région. Ces témoignages nous emmènent à constater que c'est surtout le temps de la vie privée qui est affecté par l'aide. Même si l'emploi offre une certaine flexibilité, il y a toujours un nombre fixe d'heures de travail qui doit être respecté dans la semaine. Les aidants ont alors moins de temps à consacrer aux loisirs, aux amis, et même à la famille. Or, à moyen et à long terme, les conséquences de l'empiètement de l'aide sur la vie privée peuvent être ressenties sur le travail (Fast *et al.*, 2013).

2.3.4.2 Des conséquences sur la santé de l'aidant

Notamment, des conséquences sur la santé peuvent découler d'un emploi du temps qui devient surchargé et d'un horaire qui laisse au final peu de temps à la détente, au repos, et au ressourcement. Dans le réaménagement de l'horaire pour faire place à l'aide, la première chose affectée est le temps consacré aux loisirs et aux activités sociales, ce qui peut engendrer des effets sur la santé.

Le principal problème de santé rapporté était la fatigue ou l'épuisement à cause de tâches associées à l'aide. Dans certains cas, on observe

également le développement de troubles reliés à l'anxiété causé par le rôle d'aidant. Voici deux aidantes qui relatent leurs expériences en lien à la fatigue et l'épuisement :

Je suis venue cet hiver pas mal épuisée. Il y a des bouts où je disais à maman : « Là je ne descends pas, je ne suis pas capable, je suis trop fatiguée. » La semaine, dès que j'arrivais du travail, je soupais et à 8h j'étais couchée.

[...] [Parce que durant la journée c'était mon travail et tous les téléphones avec ma mère.] Puis là j'arrivais puis j'étais trop brûlée. Parce que quand je revenais d'être allée voir maman, là le soir je me couchais, mais je ne dormais pas. Je passais une nuit sans dormir, et bien là essaie de reprendre ce sommeil [plus tard dans la semaine]. (11 : aidante, fin cinquantaine, travailleuse)

Quand qu'on allait chez le médecin avec elle, on allait la chercher, j'allais la chercher, je l'amenais voir son spécialiste, on retournait, je l'amenais souper, des fois elle était trop fatiguée, fait que ça dépendait toujours de son état de santé, mais c'est juste, vraiment [l'oubli] de soi. [...] Je n'ai pas fait de burnout moi, j'ai été correct [j'ai évité l'épuisement]. (19 : aidante, début soixantaine, travailleuse)

Outre l'anxiété, la santé psychologique peut être affectée de différentes façons en raison du lien affectif qui unit l'aidant à la personne aidée. Il semble que le lien affectif qui unit souvent l'aidant et la personne aidée influence les perceptions qu'ont les aidants des conséquences de leur rôle d'aidant sur leur vie. La personne aidée est souvent un parent ou une personne très proche. Il ne faut pas juste gérer l'aide, mais aussi les émotions relevant de la relation avec cette personne. Pour certaines personnes, les coûts et le temps engendrés par l'aide sont perçus comme une façon de rendre à leur parent ce que celui-ci leur a donné lorsqu'ils étaient plus jeunes. L'aide prend place comme une forme de reconnaissance envers leur parent.

Le temps de les amener à l'hôpital, comme ça, je ne leur ai jamais chargé une cent, jamais, jamais, jamais. Puis souvent, on leur achetait des cadeaux, je veux dire un vêtement, des choses comme ça. Puis mes parents n'étaient pas pauvres, mais on se disait : « Vous en avez tellement fait pour nous, laissez-nous la chance de vous gâter ». Parce qu'on savait que c'était dans les dernières belles années. (19 : aidante, début soixantaine, travailleuse)

Pour d'autres, l'aide à un parent relève plus de l'obligation morale. Cette justification des soins par une des aidantes interviewées fait ressortir le sentiment d'obligation morale que peuvent sentir certains enfants envers leurs parents. Pour plusieurs, c'est une question de valeurs et de respect envers leurs parents. Le sentiment d'obligation peut aussi être cultivé par le parent aîné qui s'attend à ce que son enfant l'aide. Les propos de cette aidante illustrent un tel cas.

Mais ma mère est de la génération que si sa fille avait été [dans la même ville qu'elle], elle aurait voulu que je lâche tout pour m'en aller vivre chez elle et m'occuper de ma mère jusqu'à la fin de ses jours. (12 : aidante, début soixantaine, retraitée)

Cela évoque aussi les différences entre les générations. Certains aidants sont conscients que leurs enfants n'auront pas ce même sentiment d'obligation envers eux au moment de leur vieillissement. La même aidante continue en précisant que, non seulement elle est consciente qu'elle n'aura pas la même quantité de soutien de ses enfants qu'elle offre actuellement à sa mère, mais qu'elle ne le veut pas.

Parce que j'veux pas que mes enfants aillent à faire des choses comme ça, jamais. Jamais, jamais, jamais, jamais. (12 : aidante, début soixantaine, retraitée)

Les perturbations émotionnelles sont d'autant plus importantes lorsque le rôle d'aidant peut se conclure dans un grand nombre de cas par le décès de la personne aidée. Une aidante témoigne de la lourdeur psychologique d'accompagner un être cher en fin de vie, une situation qui l'a obligée d'être en arrêt de travail.

Il n'y avait plus rien à faire, donc, à ce moment-là, on a demandé la place à la maison de fin de vie [...]. Ma mère a été transférée le samedi, puis moi, le lundi matin, je me suis rendue dans le bureau de mon médecin de famille en disant : « Ma mère [...] est rendue à la maison [de fin de vie], et je ne suis pas capable de retourner travailler. » Donc il m'a signé un arrêt de travail pour 3 semaines parce qu'on ne savait pas la durée de temps que ma mère allait être à la maison [de fin de vie]. Mais c'était sûr je n'étais pas en mesure de retourner travailler. J'avais besoin d'être au chevet de ma mère puis de vivre toutes les instants avec elle. (13 : aidante, trentaine, travailleuse)

Keating et ses collaborateurs (2013) ont documenté la difficulté que rencontrent certains aidants à retourner au travail après un arrêt de travail dans le but d'aider. Les aidants se créent une routine autour de l'aide, donc une fois celle-ci arrêtée, ils perdent certains repères. Il est aussi parfois ardu de reprendre la vie quotidienne après le décès de la personne aidée. Une intervenante du milieu associatif explique :

On réalise que beaucoup de proches aidants qui perdent leur aidé tombent en dépression, parce que ça fait 5 ans qu'ils ne pensent qu'à cette personne-là, et cette personne-là part, du jour au lendemain, puis là ils n'ont plus aucun repère, parce qu'ils [avaient perdus certains repères sociaux à cause de l'aide]. (02 : gestionnaire, services institutionnels)

CHAPITRE 3

LES SERVICES POUR LES PROCHES AIDANTS : LE CAS DU BAS-SAINT-LAURENT

3.1 Historique de la mobilisation

Comme nous l'avons exposé précédemment, l'émergence de services institutionnels pour les proches aidants dans la région du Bas-Saint-Laurent a suivi le pas du « virage ambulatoire » entrepris à l'échelle du Québec. Depuis les années 1980, les services de santé pour les aînés québécois ont été progressivement réorientés vers le domicile (Ducharme, 2006). Ce nouveau modèle organisationnel a engendré une restructuration des soins aux aînés qui responsabilise davantage les proches, le plus souvent les enfants, une conjointe ou un conjoint. Dès les années 1990, on entend les premiers cris de cœur d'aidants au Québec. Ce sera environ dix ans plus tard, soit vers la moitié des années 2000, que certaines initiatives locales verront le jour.

Au Bas-Saint-Laurent, la préoccupation pour les aidants semble avoir été soulevée d'abord par des intervenants auprès des aînés. Une coordonnatrice travaillant dans un CLSC du Bas-Laurent explique :

Donc c'est ça, en fait, la Table proches aidants des personnes aînées, elle est née de l'élaboration, à l'époque, de projets cliniques. Donc un des besoins qui ressortaient, c'était le soutien aux proches aidants dans ce projet clinique là. Et avec une attention particulière aux proches aidants d'une personne aînée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de déficit cognitif. Donc c'est un peu de là qu'a émergé cette Table-là. Autour de 2006 ou 2007, je ne pourrais pas dire exactement. Mais elle a eu des vagues, elle a vraiment eu des vagues. (03 : intervenante, services de santé)

On observe la même situation à l'échelle des différentes MRC du Bas-Saint-Laurent. D'après les témoignages que nous avons récoltés, ainsi qu'après une recherche documentaire dans les archives de *L'appui Bas-Saint-Laurent*, on peut observer que la réflexion sur les proches aidants s'est faite de façon individuelle dans chacune des MRC du Bas-Saint-Laurent, dans chacune des administrations de santé. La réflexion concernant la situation des aidants a émergé des acteurs travaillant avec des aînés. Dans certains cas, on a créé une table de concertation pour réunir les acteurs œuvrant auprès des aînés, et de cette table a émergé un comité pour travailler spécifiquement sur la question des proches aidants.

Donc j'ai l'impression que ça a commencé à partir du moment où le CSSS s'est rendu compte d'une faille dans son système, où les intervenants à domicile se rendaient compte finalement qu'ils travaillaient beaucoup plus en collaboration avec des proches aidants qu'avec des aidés en tant que tels. Mais que tout le système est en fonction des aidés et puis que les aidants, eux, quand il y avait des besoins, ils n'étaient pas considérés comme des patients ou comme de la clientèle du CSSS, c'était l'aidé. Donc c'est à partir de l'aidé qu'on déterminait tous les soins qui allaient être apportés, ou tous les programmes possibles. Alors que la réalité de l'aidant était complètement absente. Oui, était complètement négligée. Toi, tu as besoin de travailler à l'extérieur, il n'y a aucun lien avec la problématique de ton aidé. S'il a l'Alzheimer et a droit à 15 h par semaine de répit, bien toi, tu continues de travailler, mais si c'est juste le vieillissement, puis qu'il a droit à 3 h, bien toi, tu as quand même besoin de travailler. Donc ça met un certain « clash » au niveau de l'intervention des intervenants. (05 : intervenant, services institutionnels)

Cette préoccupation locale s'est fait ensuite entendre au niveau régional, plus particulièrement au sein de la Conférence régionale des

élus. On a constitué un comité de partenaires régionaux pour réfléchir sur le sujet. À la fin des années 2000, une recherche régionale a été financée pour mieux comprendre les besoins des proches aidants du Bas-Saint-Laurent. De façon concomitante, au niveau national, on commençait à reconnaître la nécessité d'offrir des services spécifiques pour les proches aidants. Le *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînées*, publié en 2008, fait état de certaines difficultés que peuvent vivre les aidants d'aînés. On peut lire dans ce rapport :

Les proches aidants qui sont venus témoigner ont fait écho à ces difficultés. Plusieurs ont dit avoir un urgent besoin de soutien psychologique et technique. Une grande proportion d'entre eux a aussi fait état de la difficulté à concilier les responsabilités familiales et professionnelles. Cela les a souvent amenés à faire des choix déchirants, comme réduire leur temps de travail ou laisser tomber carrément leur emploi. Enfin, plusieurs groupes soulignent la dure réalité des proches aidants. (Gagnon et Savoie, 2008 : 51)

Ce rapport a ouvert la porte à une intervention spécifique de la part du gouvernement québécois au niveau des proches aidants. Une gestionnaire consultée a entendu que les proches aidants « avaient [vraiment] lancé un cri de cœur [dans ce rapport] » (O1 : gestionnaire, organisme communautaire). Le gouvernement a répondu à ce rapport avec la mise en place de politiques publiques ciblant spécifiquement les proches aidants, et en finançant des programmes spécifiquement pour ces derniers. Ce financement a pris la forme d'une enveloppe budgétaire gérée par l'Appui, un organisme national représentant les aidants d'aînés du Québec. Cet organisme national distribue son financement dans les différentes régions à travers des filiales. La mobilisation qui s'était faite dans le Bas-Saint-Laurent, notamment auprès de la Conférence régionale des élus, a alors convergé vers l'Appui Bas-Saint-Laurent.

Enfin, cette disponibilité de fonds a incité certains organismes à créer des programmes spécifiques pour les proches aidants. Plusieurs organismes reconnaissent qu'ils travaillaient avec les proches aidants, sans nécessairement leur offrir des services spécifiques. Une intervenante témoigne :

C'est ça, je me rendais compte qu'il y avait beaucoup de dames... C'était des situations qu'elles vivaient soit avec leur père, leur mère, leur conjoint, et elles trouvaient ça lourd. Donc on s'est dit qu'il fallait faire quelque chose avec elles, ces dames-là. C'est sûr qu'on a mené... Moi j'ai fait de l'intervention et tout ça, sauf qu'il n'y avait pas d'activités spécifiques en tant que telles pour les proches aidants. Fait qu'à un moment donné, on a entendu parler pendant quelques années que L'Appui Bas-Saint-Laurent offrait des subventions pour aider spécifiquement les proches aidants. À ce moment-là, on a demandé un projet et ça a été accepté. (02 : intervenante, organisme communautaire)

3.2 Le défi d'adapter les services aux proches aidants travailleurs

Les témoignages recueillis et la littérature concordent pour démontrer que les proches aidants ont fait d'importantes avancées quant à la reconnaissance de leur rôle par les institutions. Cette reconnaissance est observable par l'entremise de la création de politiques publiques. Par contre, dans les milieux associatifs et des services institutionnels, on parle très peu des aidants travailleurs. Le *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînées*, publié en 2008, a pourtant soulevé qu'« une grande proportion [des aidants consultés] a aussi fait état de la difficulté à concilier les responsabilités familiales et professionnelles » (Gagnon et Savoie, 2008 : 51). De plus, la recherche en science sociale a déjà documenté les difficultés relatives à la conciliation entre le travail et les soins chez les aidants, tel que fait état notre revue de la littérature.

Comme nous l'avons amplement exposé, la majorité des services ne visent les proches aidants qu'indirectement. Tel est le cas de tous les services à domicile, qui sont destinés principalement aux aînés. Le type et la quantité de services offerts sont déterminés en fonction de la condition de la personne aidée, et non de l'aidant. Ces services, qui peuvent être déterminants pour un aidant qui occupe un travail, ne tiennent pas compte du contexte particulier de ce dernier, de la capacité de celui-ci à assurer le suivi des services. Selon un intervenant :

En termes de services, je n'ai rien de spécifique aux gens qui désirent continuer à travailler et prendre soin d'une personne. Ça, il y a rien qui peut s'arrimer. J'ai essayé, j'ai eu un cas justement, le cas de la dame qui ne veut pas recevoir trop de services, mais elle, elle voulait du répit à domicile. Mais sa mère tient à s'occuper du ménage, et elle tient à tout faire elle-même. Fait que là, j'ai de la misère à envoyer une aide à domicile chez cette personne-là, parce que le CSSS dit : « si [la travailleuse à domicile ne peut pas faire le ménage], nous, on ne l'enverra pas ». Il faut que la [travailleuse à domicile] fasse quelque chose. (05 : intervenant, services institutionnels)

Par ailleurs, si on regarde plus spécifiquement les services publics offerts aux proches aidants, les proches aidants travailleurs en bénéficient moins que ceux qui ne travaillent pas. Une intervenante dépeint ainsi la situation :

[Reconnaître les travailleurs] est le nerf de la guerre pour rejoindre les proches aidants, parce que quand on regarde les estimations, juste sur notre MRC, du nombre de personnes qu'on estime qui sont proches aidants... puis quand on regarde les gens qu'on réussit à rejoindre dans les groupes de soutien, ou en individuel, mon Dieu, on est loin du compte, oh oui! Fait que la sensibilisation amènerait les proches aidants à se reconnaître. [...] Les

employeurs ne sont pas encore trop au fait. Même leurs employés qui sont proches aidants ne se reconnaissent même pas. On part quand même de loin. Mais je pense que cette sensibilisation-là, c'est quelque chose qui va prendre du temps. Ça va prendre des années, mais faudrait pas lâcher à ce niveau-là. (03 : intervenante, services de santé)

On comprend alors que la sensibilisation est un important facteur pour faire avancer la reconnaissance des proches aidants dans les différents milieux de travail et dans l'offre de services publics.

Comme le phénomène de proche aidant est étroitement lié à la santé, ce sont principalement les réseaux du système de la santé qui sont mobilisés pour identifier les aidants d'ânés. Par contre, cette stratégie ne s'avère pas toujours utile pour trouver les proches aidants qui occupent un travail, car ces derniers risquent de ne pas être présents lorsque les travailleurs à domicile sont là. Les travailleurs qui occupent un emploi à l'extérieur du domicile, qui sont une majorité, sont absents lorsque les services sont dispensés à la personne âgée. Le témoignage de cette intervenante expose bien le défi d'intervention qui consiste à entrer en contact avec les travailleurs proches aidants :

L'accès aux travailleurs proches aidants, je pense qu'il va falloir faire des actions autres pour aller les rejoindre, parce que le biais des travailleurs à domicile, ce n'est pas nécessairement par là qu'on va rejoindre ce bassin potentiel là de proches aidants, qui vivent la réalité du travail. Ça, je crois qu'il va falloir développer des liens avec des organisations comme la Chambre de commerce qui, elle, est en lien avec les entreprises, par le biais de conférences, d'activités de sensibilisation auprès des employeurs et de leurs travailleurs, les grandes entreprises aussi. De toute façon, il va falloir développer des stratégies particulières. (06 : intervenante, organisme communautaire)

On observe tout de même une tendance à mettre en place des services qui s'adaptent graduellement à la connaissance et la reconnaissance de la réalité des travailleurs proches aidants.

Je regarde, mettons, dans mes groupes de soutien, et même en ce moment, mes groupes sont de soir, parce que j'ai plusieurs travailleurs dans les groupes. Donc comme on ne peut pas les rejoindre de jour, notre service [est offert de soir]. [...] Puisque ce que j'avais lu dans la littérature, c'est d'offrir des services les plus adaptés possibles. (03 : intervenante, services de santé)

Une autre intervenante témoigne :

[Les proches aidants travailleurs], on n'a pas touché à ça spécifiquement, malgré qu'avec le groupe [de soutien] qu'on avait. Habituellement on aurait fait notre rencontre de jour pour une clientèle, mais on s'est accommodé pour faire la rencontre le soir pour faciliter les gens qui sont sur le marché du travail. (07 : intervenante : organisme communautaire)

À travers les entretiens, il a été possible de confirmer l'analyse de Ducharme (2006), malgré le fait que les acteurs publics soient conscients de l'importance de reconnaître les besoins des familles, des mesures concrètes sont encore difficiles à implanter. De plus, le problème s'aggrave dans les régions périphériques, notamment pour ce qui a trait à l'accès à la nourriture et aux nécessités de base, la mobilité, les services spécialisés, etc.

3.3 L'aide en région : des enjeux territoriaux

Les services disponibles pour les proches aidants semblent limités, puisque les ressources sont majoritairement dirigées vers les aidés. Nous avons pu constater qu'un enjeu territorial peut aussi s'ajouter à la

charge des aidants au Bas-Saint-Laurent. En partant des études précédentes (Ducharme 2006), grâce aux résultats obtenus, nous avons pu confirmer certains enjeux et priorités, mais également identifier quelques éléments supplémentaires.

- a) L'offre non homogène de services (certains services ne sont pas offerts partout).
- b) La couverture territoriale (certains territoires « vulnérables » n'ont pas été en mesure de mettre en place des actions durables) (Alberio, 2015).
- c) Malgré le fait que les personnes semi-autonomes requièrent aussi de l'assistance et des suivis, la majorité des services sont réservés aux aînés entièrement dépendants.
- d) Problèmes associés à la temporalité et aux horaires : la majorité des services sont offerts durant la journée, et ce pour un nombre limité d'heures, non suffisant pour permettre aux aidants d'occuper un emploi. **La majorité des services ne sont pas adaptés aux besoins des travailleurs.**
- e) Le concept de répit et les outils qui le soutiennent ne sont encore définis que trop vaguement. Ceci représente à notre avis un élément fondamental sur lequel nous nous proposons de réfléchir dans nos prochains travaux.
- f) La discontinuité des services et les compressions budgétaires imposées par le gouvernement mettent en péril ces initiatives, qui sont pour la plupart encore en mode développement et implantation.

FAITS SAILLANTS

À la suite de notre analyse, nous pouvons faire ressortir quelques éléments importants qui émergent dans notre étude sur la Bas-Saint-Laurent, mais qui peuvent également concerner d'autres régions du Québec :

- Il y a deux différences importantes entre les aidants s'occupant d'une conjointe ou d'un conjoint et les aidants vivant avec un parent aîné. La première différence est plutôt d'ordre des finances ou des assurances et la seconde se situe sur le plan de la relation émotionnelle.
- L'aide peut prendre la forme de soins personnels, de tâches à l'extérieur du domicile, de tâches à l'intérieur du domicile, de soins médicaux (incluant la gestion des soins et le transport) et d'administration générale (incluant le transport). Les trois derniers types de tâches, soit les tâches à l'intérieur du domicile, le transport et la gestion des soins sont ceux qui étaient les plus courants parmi la charge de travail des aidantes consultées.
- Le fait de donner des soins à un conjoint peut avoir des conséquences sur la vie amoureuse ou la vie de couple, qui continue de s'entrecroiser à la relation d'aidant. Quand ils aident leur conjoint, les aidants manquent souvent du soutien émotionnel d'un proche qui est normalement assuré par le conjoint.
- Les aidants peuvent subir des conséquences financières, sur leur santé physique et psychologique et sur leur conciliation aide – famille.
- La quantité des soins risque d'augmenter avec le temps et est souvent reliée à la condition de santé du bénéficiaire de l'aide. De façon générale, les maladies chroniques progressent dans le temps de façon relativement constante, alors que, comme dans les cas de cancer, l'aide devient en peu de temps plus intense. Le fait qu'elle arrive de façon imprévue complexifie l'organisation du temps et ces moments

deviennent souvent des périodes difficiles pour la conciliation travail-soins.

- La nature et le type de travail semblent influencer de façon substantielle la conciliation entre le travail et les soins, et par conséquent les décisions prises concernant leur cheminement professionnel. Le type de travail peut aussi influencer l'aide, notamment le niveau de flexibilité de l'horaire de l'emploi.
- Le dénominateur commun chez tous les aidants qui travaillaient était que les mécanismes de conciliation étaient principalement informels. Cette informalité des arrangements permet une certaine flexibilité quant au type de mécanismes qui peuvent être mis en place, mais elle n'offre en contrepartie aucune garantie pour les aidants
- Au Bas-Saint-Laurent, un enjeu territorial peut aussi s'ajouter à la charge des aidants. Les longues distances à parcourir tant pour les soins que pour répondre aux besoins de base (comme les services alimentaires) ajoutent des coûts importants et une complexité à l'aide.

CONCLUSION

Plusieurs études montrent que la problématique concernant la prise en charge des personnes âgées par leurs proches se joue à l'échelle du monde occidental, et que l'enjeu de la conciliation entre le travail, le soin et la famille y est central. Au Québec, il est d'autant plus important de documenter ces expériences et leurs impacts, puisqu'une augmentation du nombre des proches aidants est anticipée au cours des prochaines années, notamment en raison du vieillissement de la population et du virage ambulatoire entrepris au cours de la dernière décennie dans notre système de la santé.

Notre étude réalisée auprès d'une vingtaine de proches aidants et d'une dizaine de gestionnaires et d'intervenants du milieu communautaire a permis de mieux comprendre la réalité d'être aidant en région. Nous avons ciblé trois relations d'aide soit l'aide d'un enfant à un parent, l'aide d'un conjoint à son conjoint et finalement l'aide à un beau-parent ou à un ami. Cette aide prend plusieurs formes à travers une variété de tâches allant des soins personnels, et médicaux aux tâches d'entretien extérieur et intérieur, administratives, ainsi qu'aux tâches émotives.

Nous avons aussi constaté qu'au-delà des représentations des aidants, la condition d'aidant n'est pas sans impact sur la vie de l'aidant. En effet, la vie des proches aidants se trouve dans les faits au moins en partie affectée, tant au niveau économique, social que psychologique. Même si la majorité des répondants ont laissé entendre que leur parcours professionnel n'a pas été affecté par l'aide, les choix professionnels comme la diminution des heures de travail ou une retraite anticipée restent liés à une conjoncture de facteurs tels que l'âge et la situation financière ajoutée à l'aide. Si le parcours professionnel reste selon les répondants peu touché par la relation d'aide, notre recherche a permis de constater à travers la compréhension fine de certains mécanismes que la conciliation travail-aide est en bonne partie influencée par la nature et le type de travail. Il semble que les mécanismes pour faciliter les aidants dans leur aide

restent informels ou ne sont pas directement dédiés à une modification d'horaire pour l'aide, par exemple, une année sabbatique. Les proches aidants n'ont donc pas (au-delà du congé fédéral « de compassion ») d'outil direct pour les soutenir, et restent souvent seuls face à leur employeur. De plus, le manque d'auto reconnaissance et de reconnaissance de la réalité des proches aidants complexifie la mobilisation pour des politiques plus larges et structurées.

En regardant de plus près la réalité bas-laurentienne, nous ajoutons aux écrits scientifiques consultés un aspect spatial à la réalité des proches aidants. Que ce soit au niveau de l'offre de service locale non uniforme sur le territoire ou encore des distances plus importantes à parcourir, le fait de vivre en région dite éloignée ou rurale ajoute potentiellement une charge à l'aidant.

Enfin, face aux défis quotidiens que représente le statut de proche aidant, plusieurs demandes émanent de nos entretiens, comme aussi de notre analyse de la revue scientifique (Ducharme, 2006). En effet, autant les proches aidants eux-mêmes que les intervenants du milieu perçoivent des pistes de solutions. Les proches aidants ont mentionné les options suivantes, certaines en ligne avec les recherches précédentes (Ducharme 2006) :

- Une grille d'évaluation des conditions et de l'environnement de l'aide (Ducharme, 2006).
- Des services adaptés aux travailleurs (pas seulement pour des personnes retraitées s'occupant de leurs époux).
- Une plus grande inclusion des aidants dans la prise de décision.
- Une prise en considération de la dynamique familiale au moment d'aider les proches aidants.
- Surmonter le « mythe » du répit des proches aidants; définir ce concept et trouver les bons outils pour l'atteindre.
- Du côté des intervenants, leurs attentes vont, pour la plupart, dans la même direction que celles des proches aidants. Ils nomment :

- Une évaluation des possibilités et des conditions pour que des aidants fournissent des soins.
- Un respect des compétences et limites des aidants (Ducharme, 2006).
- Une reconnaissance formelle du rôle et du statut des proches aidants dans les différentes politiques en santé.
- Moins de dépendance des proches aidants dans le système de santé, par exemple en termes de soins fournis (Ducharme, 2006).
- Une formation pour certaines tâches spécifiques.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ALBERIO, M. et TREMBLAY, D-G. Qualité de l'emploi et défi de l'articulation travail-études chez les jeunes étudiants québécois : une question de précarité ? *Revue Jeunes et société*. En cours de publication (septembre 2017)

AZEREDO, A. C. et F. PAYEUR. (2015). « Vieillissement démographique au Québec : comparaison avec les pays de l'OCDE », *Données sociodémographiques en bref*, vol. 19, n° 3, p. 1 -9.

BRÜLHART, D., BRÜGGER, S. SOTTAS et B. SOTTAS. (2013). « Les proches aidants ont aussi besoin d'aide », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 28, n° 3, p. 193-196.

Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. (2003). *Pour ne plus jamais être à bout de souffle! Virage ambulatoire : Perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées*. Montréal : Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 18 p.

CRANSWICK, K. et D. DOSMAN. (2008). « Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles », *Tendances sociales canadiennes*, n° 86, p. 50-59.

DUCHARME, Francine. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*, Montréal : Beauchemin, 210 p.

DUCHARME, F. et al. (2010). « Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 101, n° 2, p. 67-80.

FAST, J., et al. (2013). *The Intersection of Caregiving and Employment Across the Life Course*, Edmonton: University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice (RAPP), 101 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. (2014). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061. Édition 2014*, Québec: Gouvernement du Québec, 123 p.

KEATING, N., et al. (1999). *Eldercare in Canada: Context, content and consequences*, Ottawa: Statistique Canada, 116 p.

KEATING, N., et al. (2013). *A framework and literature review on the economic costs of care*, Edmonton : University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice (RAPP), 109 p.

LECOURS, C. et al. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes de 65 ans et plus, Volume 3*, Québec, Montréal : Institut de la statistique du Québec, 176 p.

LECOURS, C. (2015). « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n° 43, p. 1-10.

LERO, D. et al. (2012). *The Availability, Accessibility and Effectiveness of Workplace Supports for Canadian Caregivers*, Edmonton : University of Alberta, Research on Aging, Policies and Practice (RAPP), 80 p.

LÉVESQUE, L., DUCHARME, F. et C. CARON. (2010). « L'ESPA... Pour mieux soutenir les aidants », *Perspective infirmière*, vol. 7, n° 4, p. 42 - 46.

LILLY, M.B., LAPORTE, A. et P. C. COYTE. (2010). « Do they care too much to work? The influence of caregiving intensity on the labour force

participation of unpaid caregivers in Canada », *Journal of Health Economics*, vol. 29, n° 6, p. 895–903.

GAGNON, L. et A. SAVOIE. (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés : rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Québec : Gouvernement du Québec, 161 p.

GUBERMAN, N. et P. MAHEU. (1994). « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, vol 43, n° 1, p. 87-104.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec : Gouvernement du Québec, 43 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (2009). *Vous recevez de l'aide. Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*, Québec : Gouvernement du Québec, 17 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (MFA) ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec : Gouvernement du Québec, 200 p.

NAIDITCH, M. (2012). « Comment pérenniser une ressource en voie de raréfaction? Enseignements d'une comparaison des politiques d'aide aux aidants des personnes âgées dépendantes en Europe », *Questions d'économie de la santé*, n° 176, p. 1-8.

PAVALKA, E. et K. HENDERSON (2006). Combining care work and paid work: Do workplace policies make a difference? *Research on Aging*, 28, 359-374.

SCHULZ, R. et L. M. MARTIRE. (2004). « Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies », *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 12, n° 3, p. 240-249.

SCHULZ, R. et P. R. SHERWOOD. (2008). « Physical and mental health effects of family caregiving », *American Journal of Nursing*, vol. 108, n° 9, p. 1-7.

SINHA, M. (2013). « Portrait des aidants familiaux, 2012 », *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, n° 89, p. 1-24.

TREMBLAY, D.-G. et M. LARIVIÈRE. (2013). *La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants?*, Montréal : Alliance de recherche université-communauté sur la gestion des âges et des temps sociaux (ARUC-GATS), 82 p.

TURCOTTE, M. (2013). « Être aidant familial : quelles sont les conséquences? », *Regards sur la société canadienne*, n° 75, p. 1-14.

ANNEXE 1

TABEAU DES CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES AIDANTS PARTICIPANTS

Identifiant	Sexe	Âge (*)	Relation avec le principal bénéficiaire et sa condition de santé	Statut professionnel actuel	Type d'emploi et secteur d'activité (†) [*]	État civil	Statut parental
01	F	cinquante	mère; vieillissement, aucune autre condition	retraîtée + t. partiel	intervenante sociale; services communautaires	en couple	enfants
02	F	début quarantaine	mère; cancer	t. plein	secrétaire; administration publique	en couple	enfants
03	F	fin cinquante	mère; épilepsie et problèmes cardiaques	néo-retraîtée	(secrétaire; services de télécommunication)	en couple	enfants et petits-enfants

TABLEAU DES CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES AIDANTS PARTICIPANTS (suite)

Identifiant	Sexe	Âge (*)	Relation avec le principal bénéficiaire et sa condition de santé	Statut professionnel actuel	Type d'emploi et secteur d'activité (†) [*]	État civil	Statut parental
04	F	début soixantaine	conjoint; maladie neurodégénérative	retraîtée + t. partiel	professionnelle; services de la santé	en couple	enfants et petits-enfants
05	H	fin soixantaine	conjointe; paralysie physique	retraité	(ouvrier; construction)	en couple	enfants et petits-enfants
06	F	fin quarantaine	conjoint; paralysie physique	t. plein	intervenante sociale; services communautaires	en couple	pas d'enfants
07	F	cinquante	beau-père; vieillissement et problèmes de mobilité	t. plein	agente de développement; services communautaires	veuve	pas d'enfants

TABLEAU DES CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES AIDANTS PARTICIPANTS (suite)

Identifiant	Sexe	Âge (*)	Relation avec le principal bénéficiaire et sa condition de santé	Statut professionnel actuel	Type d'emploi et secteur d'activité (†) [*]	État civil	Statut parental
08	H	cinquantaine	mère; troubles cognitifs et problèmes avec les yeux	t. partiel	travailleur autonome; services informatiques	en couple	pas d'enfants
09	F	fin cinquantaine	deux parents; problèmes cognitifs et cancer	retraîtée	(conseillère; services publics)	en couple	enfants
10	F	fin soixantaine	mère; troubles cognitifs et problèmes de mobilité	t. partiel	travailleuse autonome; services de santé	en couple	enfants et petits-enfants

TABLEAU DES CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES AIDANTS PARTICIPANTS (suite)

Identifiant	Sexe	Âge (*)	Relation avec le principal bénéficiaire et sa condition de santé	Statut professionnel actuel	Type d'emploi et secteur d'activité (†) [*]	État civil	Statut parental
11	F	fin cinquantaine	mère; vieillissement et problèmes de mobilité	t. plein	ouvrière; services publics	en couple	enfants
12	F	début soixantaine	deux parents; vieillissement et problèmes de mobilité	retraîtée	(coordonnatrice; services de santé)	séparée	enfants et petits-enfants
13	F	trentaine	mère; cancer	t. plein	professionnelle; services de la santé	en couple	enfants
14	F	début cinquantaine	deux parents; troubles cognitifs et paralysie physique	t. plein	agente administrative; services sociaux	en couple	enfants

TABLEAU DES CARACTÉRISTIQUES DES PROCHES AIDANTS PARTICIPANTS (suite)

Identifiant	Sexe	Âge (*)	Relation avec le principal bénéficiaire et sa condition de santé	Statut professionnel actuel	Type d'emploi et secteur d'activité (†) [*]	État civil	Statut parental
15	F	fin cinquante	deux parents; paralysie physique et dépression	t. plein	directrice; services communautaires	en couple	pas d'enfants
16	F	début quarantaine	mère; cancer	t. plein	éducatrice; services sociaux	en couple	enfants
17	F	fin cinquante	deux parents; troubles cognitifs, problèmes cardiaques, arthrose et diabète	t. plein	coordonnatrice; services de santé	en couple	enfants et petits-enfants
18	H	début cinquante (trentaine)	mère; troubles cognitifs	t. plein	[professionnel; services religieux]	célibataire	pas d'enfants
19	F	début soixantaine	mère; arthrose et problèmes avec les yeux	t. plein	agente administrative; services de santé	séparée	enfants et petits-enfants

Légende

F : femme

H : homme

(*) : âge au moment de donner de l'aide si celle-ci était il y a plus de 12 mois

T. plein : travaille à temps plein

T. partiel : travaille à temps partiel

(†) : fait référence au dernier emploi, avant la retraite

[*] : fait référence à l'emploi au moment de donner de l'aide, car cette situation était il y a plus de 12 mois et l'emploi de la personne aidante a changé depuis

Pour des raisons de confidentialité liées au certificat d'éthique, nous avons décidé d'omettre la liste des caractéristiques des intervenants rencontrés.

ANNEXE 2

GRILLE D'ENTREVUE ADRESSÉE AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES¹⁴

INFORMATIONS PERSONNELLES

Lieu de naissance du répondant (Québec, autre province, hors Canada).

Age (moins de 40 ans, entre 40 et 50 ans, plus de 50 ans, plus de 60).

Profession

- Type d'emploi
- Renseignements sur l'employeur de la dernière année
- Nombre d'heures de travail
- Renseignements sur le télétravail
- Flexibilité de l'horaire de travail

Situation familiale (marié, célibataire, etc.) ?

Êtes-vous un parent? (si oui, âge des enfants)

Comment estimerez-vous votre condition économique?

Comment estimerez-vous votre réseau social (amis, famille, etc.)?
(Forts, faibles...)

Résidence (lieu, avec qui...)

Quelle est la distance à parcourir entre le lieu de votre travail et votre habitation?

Quelle est la distance à parcourir entre votre travail et la maison de la personne aidée, ainsi qu'entre cette dernière et votre habitation?

¹⁴ Pour plusieurs de ces questions, nous nous sommes inspirés au questionnaire de l'enquête sociale générale sur les soins donnés et reçus (Statistique Canada 2012, micro données à grande diffusion).

Est-ce que vous avez une vie sociale très active? Combien de fois par mois est-ce que vous sortez avec votre conjoint/amis, etc.?

AIDE FOURNIE

Les prochaines questions portent sur l'aide que vous avez fournie au cours des 12 derniers mois à quelqu'un ayant un problème de santé ou une limitation physique de longue durée. Cette aide peut avoir été fournie à des membres de la famille, des amis, des voisins, des collègues.

Combien de personnes avez-vous aidées à accomplir des activités?

Quel lien a cette personne avec vous?

- Il s'agit d'un membre de votre famille immédiate (conjoint(e) ou partenaire, enfants, parents, frères et sœurs)?
- Il s'agit d'un membre de votre famille élargie (p.ex. : cousins, grands-parents, tantes, oncles, belle-famille)?
- Il s'agit d'un ami, voisin ou collègue?

Maintenant, nous aimerions en savoir davantage sur la personne (ou les personnes) que vous aidez

Âge et genre de la personne aidée

Est-ce que cette personne a un emploi, est-elle à la retraite ou au chômage?

Quel est le problème de la personne aidée

- Un problème de santé physique?
- Un problème de santé mentale?
- À la fois un problème de santé physique et de santé mentale?
- Autre chose?

En quoi consiste l'aide que vous avez fournie?

- Le transport,
- L'achat d'épicerie ou d'autres produits essentiels,
- Les opérations bancaires ou le paiement de factures?
- La préparation des repas, la vaisselle, le ménage, la lessive ou la couture?
- L'entretien de la maison ou des travaux extérieurs?
- Des soins personnels? Par exemple, avez-vous aidé quelqu'un à prendre son bain, à aller à la toilette, à entretenir ses ongles, à brosser ses dents, à se laver ou à placer les cheveux ou à s'habiller?
- Des traitements ou des soins médicaux?
- L'organisation de soins comme par exemple prendre des rendez-vous ou gérer des finances?
- Autres...

En moyenne, combien d'heures par semaine avez-vous aidé à accomplir ces activités?

Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence en moyenne avez-vous vu la personne aidée?

Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence en moyenne avez-vous eu des contacts par téléphone, Skype ou par courriel électronique avec la personne aidée?

Où vit la personne que vous aidez?

- Dans le même ménage que vous?
- Dans le même immeuble que vous?
- Dans votre voisinage ou communauté? (à 30 minutes ou moins, à pied ou en autobus)
- Aux alentours de votre voisinage ou communauté? (à moins d'une heure de voiture)

- À moins d'une demi-journée de route, aller-retour, de chez vous? (voyage aller-retour avec une visite de deux heures)
- À plus d'une demi-journée de route de chez vous? (aller-retour)

En quelle année avez-vous commencé à fournir de l'aide ? Quel âge aviez-vous?

Est-ce qu'il s'agit toujours de la même personne (ou par exemple avant votre père et maintenant votre mère)?

AUTRES RESSOURCES POUR AIDER

Est-ce qu'une autre personne, autre qu'un aidant rémunéré, aurait pu fournir cette aide au bénéficiaire? (personnel de la santé, un autre membre de votre famille, etc.)

Combien d'autres personnes ont aidé le bénéficiaire principal au cours des 12 derniers mois? Quel est leur lien avec bénéficiaire?

Diriez-vous que le bénéficiaire vous considère comme son principal aidant?

ET vous est-ce que vous vous considérez comme aidant principal?

Si oui :

Avez-vous eu du support pour pouvoir dispenser des soins?

Est-ce que :

- Votre partenaire ou conjoint(e) a dû modifier son horaire ou ses conditions de travail?
- Vos enfants ont dû vous aider (notamment pour les tâches ménagères)?
- Les membres de votre famille élargie ont dû vous aider?

- Des amis proches ou des voisins ont dû vous aider?
- Votre collectivité, votre groupe spirituel (église) ou votre groupe culturel ou ethnique a dû vous aider?
- Votre gouvernement local ou des institutions provinciales ont dû vous aider?

Dans quelle mesure arrivez-vous à faire face aux responsabilités qui découlent de ces prestations de soins? Veuillez s'il vous plaît expliquer en détail.

Si l'aide supplémentaire est fournie par des travailleurs rémunérés...

Est-ce qu'il s'agit d'organismes gouvernementaux ou non gouvernementaux (communautaire, OBNL)?

Combien d'organismes ont aidé le bénéficiaire principal?

Quelles sont les caractéristiques de ces personnes : c'est toujours la même personne? Quel est son genre et son âge?

Est-ce que vous recevez de l'aide morale/spirituelle? (membre famille, amis, associations communautaires, groupes religieux etc.)

AIDE EN MILIEU DE TRAVAIL

Considérez-vous votre milieu de travail comme un milieu qui favorise la conciliation ?

Trouvez-vous un soutien des supérieurs, collègues quant à la possibilité d'articuler travail et famille ? Si oui, lesquels ? Sinon, pourquoi ?

Comment croyez-vous que le fait de prendre soin d'un parent âgé ou d'un conjoint malade est perçu par vos employeurs et collègues (Avez-

vous par exemple l'impression d'avoir à prouver d'être un bon employé)?

Si l'aidant est un homme...

Dans votre milieu, de travail, comment est-il perçu le fait de s'absenter pour donner de l'aide ?

Quand vous avez recours aux mesures, même informelles, de conciliation emploi-famille-soin, comment cela est-il perçu par vos collègues et vos supérieurs?

Est-ce que vous vous sentez coupable lorsque vous devez quitter le travail plus tôt ou vous devez prendre un congé pour des raisons découlant de votre situation de proche aidant?

Quelle a été la réaction de vos collègues et supérieurs lorsque vous avez annoncé que vous deviez quitter votre travail pour prendre soin d'un parent âgé ou un conjoint malade ?

Vous sentiez-vous mal à l'aise ou coupable d'annoncer cette nouvelle dans votre milieu de travail ?

MESURES OFFERTES

Avez-vous pris un « congé de compassion » pour prendre soin d'une des personnes que vous avez aidées au cours des 12 derniers mois?

(Le congé de compassion est un congé d'une durée maximale de huit semaines qui peut être pris par une personne qui s'absente du travail pour prendre soin d'un membre de sa famille gravement malade et qui risque de mourir dans un délai de 26 semaines. Certains travailleurs peuvent avoir droit à des prestations de soignant en vertu de la Loi sur l'assurance-emploi.)

Quelles sont les mesures offertes par votre employeur (télétravail, horaire comprimé, flexibilité des horaires, etc.) ?

S'il y en a ...

Comment l'avez-vous appris (vos sources d'information) ?

Quelles sont les mesures que vous avez utilisé le plus et pourquoi ?

Quels sont les mesures manquantes qui seraient le plus appréciées par vous et pourquoi?

Qu'est-ce que ça vous permettrait?

Connaissez-vous une entreprise qui les offre ou une personne qui en bénéficie (le nom) ?

Connaissez-vous des mesures innovatrices mises en place dans votre organisation ou ailleurs ?

Est-ce qu'il y a d'autres types d'aide en général que vous aimeriez obtenir pour vous faciliter la tâche? Si oui, par qui?

INCIDENCES ET CONSÉQUENCES DES SOINS PRODIGUÉS

Au cours des 12 derniers mois, est-ce que le fait d'aider quelqu'un vous a obligé à faire des changements dans vos planifications?

Par exemple :

- Réduire le temps consacré à vos activités sociales?
- Annuler des projets de vacances? Jamais arrivé?
- Reporter à plus tard votre inscription à un programme d'études ou de formation?
- Emménager avec la personne que vous avez aidée?

- Est-ce que ce déménagement a été positif (des économies, épargne de temps etc.) ou négatif (mise à côté d'autres responsabilités, comme les soins à vos enfants etc.)

Avez-vous dû refuser une offre d'emploi ou une promotion pour continuer à donner des soins ?

Si vous avez dû renoncer à une promotion :

Sur une échelle de 1 à 5, 1 étant aucunement importante et 5 étant très importante, dans quelle mesure cette offre d'emploi ou cette promotion était-elle importante pour votre carrière?

COÛTS ASSOCIÉS AUX SOINS

En moyenne, combien d'argent supplémentaire avez-vous dépensé chaque mois pour fournir une aide?

Pour avoir fourni de l'aide:

- Avez-vous eu droit à de l'argent provenant de programmes gouvernementaux?
- Avez-vous eu droit à des avantages fiscaux ou des crédits ou des remboursements de dépenses engagées pour les soins prodigués?
- Avez-vous reçu des cadeaux de la personne que vous avez aidée?
- Avez-vous reçu de l'aide financière de la part d'amis ou de membres de la famille?

EFFETS SUR L'ABSENCE AU TRAVAIL

Le fait de donner des soins vous a obligé de vous absenter des journées complètes de la semaine?

Combien de journées deviez-vous prendre en moyenne chaque mois pour fournir une aide?

Avez-vous déjà dû des heures de travail à votre employeur?

Est-ce que le fait de prodiguer des soins vous a causé des difficultés au travail, un manque de concentration, baisse de productivité, mauvaise évaluation, etc. ?

Avez-vous déjà dû quitter un emploi?

Avez-vous déjà perdu un emploi pour le fait de donner des soins?

EFFETS SUR LA VIE FAMILIALE

Avez-vous déjà dû passer moins de temps que vous auriez aimé avec vos enfants?

Avez-vous déjà dû passer moins de temps que vous auriez aimé avec votre conjoint/votre conjointe ou partenaire?

Conciliation travail-vie (famille et soins)

- Êtes-vous satisfait par rapport à l'équilibre travail-vie (famille et soins) à la maison
- Quels sont les problèmes majeurs que vous vivez?

- Quels sont le ou les principaux facteurs selon vous qui vous permettent ou vous permettraient d'arriver à bien concilier la famille et le travail?

EFFETS SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE

Quel est selon vous votre état de santé physique? (Santé auto déclarée)

En général, diriez-vous que votre santé physique est : Excellente ? Très bonne? Bonne? Passable? Mauvaise ?

Est-ce que vous estimez que cette aide a une influence sur votre santé générale ? Si oui, de quelle façon?

Avez-vous cherché de l'aide professionnelle à cause de problèmes de santé causés par vos activités de soins?

Vos habitudes alimentaires sont-elles influencées par le fait de dispenser des soins. Par exemple, le fait de manger toujours des sandwiches pour une absence de temps.

Est-ce que vous faites des activités physiques ? Combien de fois par semaine? Plus ou moins combien de temps à chaque fois?

Si la réponse est négative : à cause du manque de temps? Pour les soins?

PLANIFICATION DE LA RETRAITE (pour les individus de 50 ans et plus).

Quand pensez-vous prendre votre retraite ou arrêter de travailler ?

Est-ce que le fait de dispenser des soins a eu ou aura selon vous des effets sur votre décision de prendre la retraite (préretraite à cause des

soins; report de la retraite en raison d'insuffisance de revenu ou de pension, etc.)

Seriez-vous disposé à arrêter de travail maintenant ? Si oui, quelles seraient les conditions ? Sinon, pourquoi ?

Si oui, est-ce qu'un aménagement de temps de travail ou autre chose pourrait vous inciter à rester plus longtemps ?

AURIEZ-VOUS D'AUTRES ÉLÉMENTS QUE VOUS ESTIMEZ IMPORTANTS À SOULIGNER ?

ANNEXE 3

Grille des thématiques abordées avec les intervenants d'organismes venant en aide aux proches aidants.

Dans nos discussions avec les intervenants et les professionnels des organismes venant en aide aux proches aidants nous avons abordé les thématiques suivantes. Nous nous sommes en partie inspirés aux travaux de Francine Ducharme et de ses collègues menés dans le cadre de la chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. En particulier : DUCHARME, Francine, LÉVESQUE, Louise, CARON, Chantal, HANSON, Elizabeth, MAGNUSSON, Lennart, NOLAN, Janet et Mike NOLAN. (2010). « Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 101, n° 2, p. 67-80.

- 1) Les principales problématiques observées chez les proches aidants.
- 2) Les types d'aides offertes aux proches aidants et à leurs familles.
- 3) L'évolution de ces mesures et services, en lien par exemple avec le virage ambulatoire.
- 4) Interventions individuelles *versus* interventions de groupe.
- 5) Les besoins exprimés par les proches aidants.
- 6) Les besoins exprimés par les intervenants et les autres professionnelles travaillant avec les proches aidants.
- 7) Services existants et développement de nouvelles mesures. Les obstacles à l'innovation.
- 8) Enjeux de coordinations entre les différents organismes et leurs initiatives.
- 9) Le rôle de l'APPUI national et de l'APPUI BAS-SAINT-LAURENT.
- 10) Les facteurs liés à la région et aux territoires desservis qui facilitent ou compliquent les interventions.

- 11) L'identité et les enjeux de reconnaissance des proches aidants.
- 12) L'accès et l'utilisation de services par les proches aidants.
- 13) Les solutions envisagées pour améliorer l'offre, l'accès et l'utilisation des services.
- 14) Les qualifications des proches aidants face à leurs tâches.
- 15) Les qualifications des intervenants.
- 16) Le rôle des institutions fédérales, provinciales, régionales et locales. Le changement de leur rôle, surtout suite aux modifications dans la gouvernance régionale de 2014-2015 (en cours au moment de l'enquête).
- 17) Le repérage de meilleures pratiques.
- 18) Remarques conclusives et bilan général.