

Les aidantes dans la tourmente entre soins et activité de travail rémunérée : le recours aux regroupements d'aidants, point de salut?

Mélanie Gagnon, Professeure en relations industrielles, UQAR
melanie_gagnon@uqar.ca

Catherine Beaudry, Professeure en gestion des ressources humaines, UQAR,
catherine_beaudry@uqar.ca

Freddy Cokou Hessou, Étudiant à la maîtrise, UQAR
Cokoufreddy.hessou@uqar.ca

RÉSUMÉ :

Issu d'une recherche qualitative réalisée par l'entremise d'entrevues semi-dirigées auprès de 42 participantes, cet article rend compte des raisons pour lesquelles les proches aidantes en emploi ne recourent pas aux services offerts par les divers regroupements d'aidants. Bien que certaines employées aidantes trouvent l'aide nécessaire en milieu de travail, d'autres peinent à concilier les sphères du travail, de la famille et des soins, ce qui rend nécessaire l'intervention d'acteurs autres que les employeurs et la famille immédiate, dont les organismes communautaires. Bien qu'un soutien social émotionnel, instrumental et informationnel s'avère nécessaire pour plusieurs de ces femmes, la surcharge associée à la conciliation de leurs différents rôles et la méconnaissance des services offerts rend le recours aux organismes difficile.

21

MOTS-CLÉS :

Aidantes, organismes communautaires, regroupements, soutien, vie professionnelle

INTRODUCTION

Le quart de la population québécoise de 15 ans et plus joue un rôle de proche aidant, et la majorité de ces personnes occupent un emploi (Sinha, 2013). Il existe donc une multitude d'aidants qui doivent conjuguer leur vie professionnelle avec les soins fournis à un proche ayant une incapacité. Ce rôle peut avoir plusieurs répercussions négatives sur les proches aidants et leur vie professionnelle, dont un stress accru, une détérioration de leur santé mentale, le report des perspectives de carrière, leur retrait temporaire du marché du travail ou la prise d'une retraite anticipée (Fast, 2015; Lilly, Laporte et Coyte, 2007; Sinha, 2013; Sirven, Fontaine et Naiditch, 2015). Les tensions découlant du cumul des différents rôles liés à la famille, au travail rémunéré et aux soins exacerbent les impacts sur leur vie professionnelle (Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999; Gagnon et Beaudry, 2019; Guberman et Maheu, 1994).

Si les employeurs, par la mise en place de mesures organisationnelles, contribuent à soutenir les proches aidants en emploi, d'autres acteurs peuvent également agir en ce sens. Le soutien provenant de l'entourage a davantage la cote (Martel et Légaré, 2000), mais le secteur communautaire peut être considéré comme un réel système de soutien social (Nogues et Tremblay, 2016). Certains

aidants cherchent à bénéficier des services offerts par divers organismes communautaires, mais ce n'est pas toujours le cas. Dans ce contexte, il s'avère pertinent de peaufiner la compréhension de ce phénomène en mettant en lumière les raisons pour lesquelles les aidants en emploi ne recourent pas toujours aux diverses formes de soutien offertes par les regroupements communautaires.

1. Cadre conceptuel

1.1 L'indispensable besoin de soutien pour les aidants en emploi

Bien que le rôle d'aidant soit enrichissant, voire gratifiant pour la très vaste majorité des personnes proches aidantes (Li et Loke, 2013; Sinha, 2013), il n'en demeure pas moins exigeant, surtout s'il doit être assumé pendant des années. L'exercice de conciliation de la sphère professionnelle et des soins ne se fait pas toujours aisément, le soutien de l'employeur devenant indispensable (Gagnon et Beaudry, 2019) pour alléger les difficultés des proches aidants en la matière. Le soutien social correspond à l'offre ou au partage de ressources émotionnelles, instrumentales ou informationnelles entre membres de l'organisation, lorsqu'un besoin est perçu (Caron et Guay, 2005). Le soutien du supérieur hiérarchique et des collègues s'avère crucial, en ce qu'il permet aux proches aidants de se sentir compris et donc de vivre moins de tensions (Plaisier, Broese van Groenou et Keuzenkamp, 2015).

Le modèle ternaire du soutien comporte des dimensions distinctes (Caron et Guay, 2005). Le soutien affectif réfère à l'écoute active et à l'empathie. En contexte d'emploi, les proches aidants qui ont la possibilité d'exprimer leurs émotions et leurs difficultés permettent à leur supérieur immédiat ou à leurs collègues de mieux cerner leurs besoins et de leur fournir une aide tangible. Cette aide concrète correspond au soutien informationnel et instrumental. Le premier se manifeste par le partage de l'information nécessaire à la résolution des problèmes vécus par les proches aidants, tels que la présentation des politiques organisationnelles ou encore des services d'aide offerts dans l'entreprise ou à l'externe. Le deuxième fait référence aux moyens réellement déployés par l'organisation pour aider la personne en emploi, tels que diverses mesures de conciliation nécessaires pour les proches aidants.

En plus de l'aide potentiellement accessible en milieu de travail, les regroupements issus du secteur communautaire offrent aux aidants un soutien social sous diverses formes (Caron et Guay, 2005; Vézina, Vézina et Tard, 1994). Le soutien social peut être de nature instrumentale, lorsque les intervenants de ces regroupements se substituent à l'aidant dans la réalisation de ses tâches ou en lui offrant des périodes de répit. Le soutien émotionnel, pour sa part, permet aux proches aidants de s'exprimer sur leur vécu en partageant avec leurs semblables leurs expériences, ce qui engendre un dialogue et un soutien mutuel (Tremblay, Gilbert et Khandjian, 2006). Enfin, un soutien de nature informationnelle se manifeste par la transmission d'information à la personne selon les problématiques qu'elle vit (Nurullah, 2012), par exemple en l'accompagnant dans des démarches administratives parfois complexes.

Plusieurs aidants n'ont jamais pensé faire appel aux regroupements ou choisissent de ne pas y recourir. Leurs motifs ont déjà été documentés par quelques auteurs. Outre le premier obstacle identitaire consistant à ne pas se reconnaître comme aidant (Hall et Lamont, 2013), on recense divers facteurs, à savoir la méconnaissance des regroupements, le manque de proximité des services (Nogues et Tremblay, 2016), la gravité de l'état de la personne aidée, les difficultés à s'organiser pour prendre part aux activités et l'intensité des soins à apporter (Pépin, Williams et Anderson, 2012). Pour certains, la participation à ces activités est parfois génératrice d'anxiété, ce qui devient un effet contre-productif du soutien social (Nurullah, 2012). La présence sur le marché du travail (Scharlarch, Gustavson et Dal Santo, 2007) s'ajoute à ces facteurs, les aidants actifs occupant un emploi ayant souvent un horaire chargé. Les initiatives des différents organismes seraient inadaptées

aux aidants en emploi et l'ajustement des organismes pour mieux les rejoindre requerrait du temps, des investissements et un partenariat avec les employeurs (Alberio, 2018).

1.2 Différents types d'aidants en emploi

Être proche aidant suppose que les engagements quotidiens et habituels sont chamboulés et se caractérisent par une temporalité indéterminée (Berthod, Papadaniel et Brzak, 2016). Plus les responsabilités de soins s'intensifient, plus les risques de report de perspectives de carrière, de retrait temporaire du marché du travail ou de retraite anticipée augmentent (Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999; Fast, 2015; Lilly, Laporte et Coyte, 2007; Sinha, 2013). De nombreux aidants demeurent en emploi non seulement pour des raisons financières, mais parce que le travail permet de briser l'isolement (Le Bihan-Youinou et Martin, 2006; Tremblay, Gilbert et Khandjian, 2006) et de bénéficier d'un soutien social émotionnel, en plus d'être une source de valorisation (Krisor et Rowold, 2014; Robison, Fortinsky, Kleppinger et al., 2009). Il est plus facile d'être actif professionnellement lorsque l'aidant peut compter sur le soutien émotionnel et instrumental de son employeur mitigeant ainsi les conflits découlant des différents rôles (Plaisier, Broese van Groenou et Keuzenkamp, 2015; Zacher et Schulz, 2015).

Le vécu des aidants en emploi quant à la conciliation de leurs activités professionnelles et de leurs responsabilités de soin n'est pas monolithique. La typologie d'aidantes en emploi de Gagnon et Beaudry (2019), constituée de quatre idéaux-types, a émergé à la suite d'une étude sur la conciliation travail, famille et soins de femmes à la fois proches aidantes et actives sur le marché du travail. La première catégorie, l'aidante en équilibre, correspond aux personnes qui concilient la sphère professionnelle et de soins plutôt aisément en raison de l'accès à diverses mesures concrètes en milieu de travail ou du soutien de leurs proches. L'aidante débordée, quant à elle, peine à se maintenir en emploi. Le soutien lacunaire de l'employeur se combine à un cruel manque de temps, notamment en raison de l'intensité des responsabilités associées aux soins. À cela s'ajoute la culpabilité ressentie par l'aidante envers la personne aidée lorsque qu'elle doit se rendre au travail, ce qui l'empêche d'être disponible pour offrir des soins. À l'autre bout du spectre se trouve l'aidante décrocheuse qui, confrontée à un déficit de soutien organisationnel ou de l'entourage, a dû quitter temporairement ou définitivement le travail rémunéré, la charge de soins étant devenue trop lourde. Sur un mode transversal, l'aidante de type cavalier seul, qui peut faire partie de n'importe quelle de ces trois catégories, choisit de taire ses responsabilités de soins dans son milieu de travail. Elle adopte cette posture soit parce que le milieu de travail offre déjà des mesures de conciliation auxquelles elle peut recourir, soit parce qu'elle craint que l'évocation de son rôle de proche aidante ait des conséquences négatives sur sa situation professionnelle. L'aidante de type cavalier seul peut donc se trouver en situation d'équilibre et bénéficier d'un soutien instrumental et émotionnel. À l'inverse, certaines risquent de se sentir débordées et de ne pas recevoir de soutien du milieu de travail ou de l'entourage immédiat, ce qui risque d'exacerber les conflits vécus entre l'emploi et les responsabilités liées aux soins. Selon la situation de l'aidante, le recours à un organisme communautaire pour obtenir un soutien additionnel est une possibilité à envisager.

23

2. Repères méthodologiques

Les données présentées dans cet article proviennent d'une recherche qualitative plus vaste portant sur l'expérience de proches aidantes ayant eu à concilier travail rémunéré et activité de soins¹. Pour

1 Le projet de recherche plus vaste dans lequel s'inscrit cet article avait pour objectif de comprendre les besoins des aidantes en matière de conciliation entre le travail rémunéré et les responsabilités de soins, de même que la manière dont elles vivent le conflit entre les divers rôles qu'elles assument. Il a été réalisé de 2016 à 2018. Le présent article présente essentiellement les résultats portant sur les raisons pour lesquelles les proches aidantes en emploi ne recourent pas aux services offerts par les divers regroupements d'aidants.

le recrutement des participants, trois regroupements de proches aidants ont accepté de diffuser un appel à la participation auprès des personnes fréquentant leurs activités. Les représentants de ces organismes ont ainsi contacté directement les personnes qui répondaient aux critères de sélection pour les inviter à participer à la recherche. Le contact avec les regroupements s'est avéré une porte d'entrée de choix pour le recrutement. Puisque l'objet du présent article, s'inscrivant dans un projet plus vaste, concerne plus spécifiquement la compréhension des raisons pour lesquelles les proches aidants en emploi ne recourent pas aux services des regroupements issus du secteur communautaire, la technique d'échantillonnage en cascades a également été utilisée. Un plus grand nombre d'individus a ainsi été rejoint, cette méthode étant privilégiée lorsque l'accès aux données est difficile, notamment en raison de la nature de l'objet d'étude. Elle a permis de rencontrer des aidantes qui ne participaient pas aux activités des organismes interpellés au départ, ce qui a favorisé l'accès à des situations diversifiées. Cela s'applique également aux deux interventions radiophoniques qui ont été réalisées et à la diffusion de l'invitation par l'entremise de différents médias (presse écrite et médias sociaux).

Certaines difficultés se sont posées dans le cadre des démarches effectuées pour recruter des participants, d'abord parce qu'il n'existe pas de registre des aidants au Québec, mais aussi parce que les personnes aidantes qui sont également actives sur le marché du travail ont un horaire fort chargé. La principale difficulté liée au recrutement, toutefois, réside dans le fait que la proche aidance repose sur une forme d'autodéclaration; plusieurs aidants ne se reconnaissent pas dans ce rôle et n'ont pas le réflexe de répondre à de telles invitations. Ne sachant pas que cela les concerne, ils ne fréquentent pas non plus les activités des différents regroupements. Dans ces cas, ce sont des amis ou des collègues qui les ont guidés vers nous après avoir pris connaissance de l'invitation. Quarante-deux entretiens individuels ont été réalisés avec des participants répondant aux critères de sélection suivants : être aidant et occuper un emploi rémunéré ou l'avoir quitté pour s'occuper d'un proche. L'échantillon final est composé de huit personnes ayant quitté leur emploi et de 34 personnes occupant un emploi. Il est exclusivement féminin, bien que l'invitation visait autant les femmes que les hommes. Cette forte réponse féminine est sans doute liée au fait que la nature de l'aide fournie par les femmes à un proche est souvent plus intensive (soins personnels, traitements médicaux, travaux ménagers, préparation des repas, etc.) (Sinha, 2013), que celle souvent offerte par les hommes.

Composé de participantes présentant une grande variété de situations de proche aidance conjuguée à un emploi, l'échantillon répond ainsi au principe de diversification interne (Pires, 1997). Des entretiens individuels d'une durée variable, allant de 90 minutes à quatre heures en fonction de ce que souhaitait exprimer la participante, ont été tenus. Comme il s'agissait d'un thème délicat, nous avons recouru à la philosophie du « prendre soin du participant » pour la réalisation des entretiens (Gagnon, Beaudry et Deschenaux, 2019). Ceux-ci ont tous été enregistrés, retranscrits et rendus anonymes.

Une maquette d'entretien (Van der Maren, 2010) a été acheminée par courriel aux participantes, et ce, une semaine avant chacune des rencontres individuelles. Cette maquette comprenait les finalités de la recherche ainsi que les thèmes abordés. Le recours à celle-ci a permis, pour les participantes à l'étude, une réflexion préliminaire en préparation aux échanges. L'envoi de la maquette a été bénéfique, puisque c'est la compréhension profonde de l'expérience vécue plutôt que l'effet de surprise qui était recherchée. Cette approche a eu plusieurs effets positifs : la collecte de données a été fructueuse et plusieurs participantes ont souligné qu'elles n'auraient pu livrer le même témoignage sans cette préparation préalable. À la fin des entretiens, chaque participante a rempli une fiche contextuelle regroupant divers renseignements sociodémographiques.

Une procédure ouverte et inductive a été privilégiée afin d'écouter les données et de laisser émerger les catégories d'analyse (Strauss et Corbin, 1998). L'analyse a été effectuée en recourant au logiciel

d'analyse de données qualitatives QSR NVivo. Une première lecture flottante a été réalisée en tentant de dégager ce qui ressortait des propos. Conformément à l'objectif de l'analyse inductive, qui a pour visée de faire émerger des catégories de sens à partir des données recueillies (Blais et Martineau, 2006; Thomas, 2006), des unités de sens ont ainsi été constituées. Issus du discours des participantes, ces premiers codes in vivo ont ensuite été examinés afin de faire ressortir et de regrouper, autour de diverses dimensions, quelques catégories émergentes qui sont présentées ci-après, dans la section des résultats.

3. Résultats

La situation personnelle et professionnelle des participantes est très hétérogène. Les aidantes rencontrées dans le cadre des entretiens sont âgées de 18 à 68 ans et vivent des situations diverses en ce qui a trait au contexte d'aide (Alzheimer, maladies orphelines, Parkinson, AVC, SLA, etc.), aux liens avec la personne aidée (mère, conjointe, fille, sœur, amie, etc.), à l'intensité de l'aide apportée (le nombre d'heures de soins par semaine variant de 3 à 25 heures), au type d'aide apportée (soins personnels, aide aux repas, gestion des finances, etc.), au type d'emploi occupé (serveuse, éducatrice, enseignante, conseillère syndicale, professionnelle, technicienne comptable, orthopédagogue, commis, etc.) et à leur situation de travail (maintien en emploi ou interruption pour prendre soin du bénéficiaire, huit participantes ayant quitté leur emploi).

Pour certaines, devenir aidante ne fut pas un choix, mais une obligation, et très peu peuvent compter sur le soutien de l'entourage. Le cas échéant, l'aide s'avère plutôt restreinte à quelques activités *ad hoc*, en raison de l'éloignement géographique des proches ou parce que ceux-ci ne se sentent pas directement interpellés par la situation. Les participantes sont donc le pilier de la famille quant à la prise en charge de la personne aidée. Une seule participante mentionne recevoir le soutien d'un professionnel, soit celui d'un psychologue.

25

Très peu utilisent les services offerts par les différents organismes de leur région. Sur quarante-deux participantes, uniquement six des huit qui ont cessé de travailler y ont eu recours. Elles ont témoigné du caractère quasi salvateur du soutien et des services proposés, allant même jusqu'à les qualifier de « bouée de sauvetage ». Lorsque la pression devient trop forte à la maison, que l'aidante ne sait pas à qui se confier et qu'elle sent la charge émotive s'accroître, le fait de savoir qu'il y aura une oreille attentive permet d'évacuer le trop-plein. La fréquentation des activités des organismes favorise chez les aidantes la prise de conscience de l'importance de prendre soin d'elles-mêmes, car elles ont tendance à mettre la personne aidée en priorité, surtout lorsque son état requière une charge importante de soins.

3.1 Une désertion à explications bigarrées

Bien que le soutien des organismes semble salvateur pour les aidantes qui y recourent, toutes celles qui sont encore actives sur le marché du travail que nous avons rencontrées (34) n'ont jamais pensé y faire appel, ou encore font le choix de s'en abstenir. Leurs raisons, parfois sibyllines, sont exposées ci-après.

Le besoin de faire le vide

Certaines, bien qu'elles en connaissent l'existence, ne voient tout simplement pas d'intérêt à consulter les regroupements, bénéficiant déjà d'un soutien en provenance de leur organisation :

Je connais le groupe, je sais qu'il y a des groupes, mais j'y suis jamais allée, par manque de temps, mais surtout par manque d'intérêt. En plus, je vois déjà plein de monde au travail, je me réalise et me sens soutenue par mes collègues et mon patron. (Participante 5, 58 ans, proche aidante de son conjoint invalide à la suite d'un accident, adjointe administrative)

Ce soutien organisationnel peut prendre plusieurs formes. Si certaines se sentent écoutées et comprises par les membres de leur organisation, d'autres accèdent à des mesures d'aide concrète qui leur permettent de conjuguer l'ensemble de leurs responsabilités sans recourir aux organismes de soutien :

J'ai été aidée dans mon milieu de travail. Mon patron a revu mon horaire et j'ai eu droit à du télétravail. Ça m'a soulagée, en quelque sorte. J'ai pu reprendre le dessus. En plus, deux de mes collègues sont vraiment à l'écoute. Ça me permet de ventiler quand les journées sont difficiles. Ça vaut de l'or, des collègues comme ça. Je suis choyée à ce niveau-là, je sais bien. Je n'ai pas beaucoup d'aide de mes frères, mais je ne me sens pas complètement seule. C'est pour ça que je ne vais pas aux activités de [l'organisme]. (Participante 14, 47 ans, proche aidante de son conjoint atteint de Parkinson, professionnelle)

Cet espace de socialisation et de valorisation que procure le travail a maintes fois été évoqué par les participantes qui trouvent un certain équilibre entre leurs divers rôles. Même celles dont le proche nécessite des soins à intensité élevée et qui se sentent à bout de souffle indiquent que le travail offre un lieu où elles peuvent faire le vide et se ressourcer. Cette nécessité de penser à autre chose qu'à leurs responsabilités de soins est également mentionnée. Pour certaines, le soutien émotionnel offert par les organismes ne semble pas une occasion de décrocher d'une situation difficile. Au contraire, il les ramène à leur réalité d'aidante :

26

Au travail, je pense à autre chose. Je me réalise dans des tâches qui m'intéressent. Je me sens compétente. Comme aidante, je ne sais pas si je suis toujours compétente. Je le fais par obligation. Par amour aussi, mais ce n'est pas un choix. Donc, d'aller en parler dans des groupes, de revenir toujours à ça, je ne pense pas que ça m'aiderait. J'ai besoin de penser à autre chose, de décrocher. (Participante 30, 44 ans, proche aidante de son fils autiste, conseillère financière)

Le choix de faire cavalier seul

D'autres aidantes ont mentionné n'avoir recours à aucune aide extérieure, et ce, par choix. Lorsqu'exprimée, cette décision relève de la perception qu'elles ont d'elles-mêmes et de leur relation avec la personne aidée, surtout si ce lien affectif est très fort. Ne voulant pas donner l'impression à celle-ci que la situation est difficile, qu'elle est une charge, que leur rôle d'aidante est une obligation et non un choix, elles indiquent pouvoir assumer ce rôle sans aide, comme le mettent en lumière ces propos : « Mon mari est un homme bon, qui ne se plaint jamais et qui est reconnaissant. C'est pas lourd de s'occuper de lui et je ne voudrais pas qu'il ait l'impression qu'avec mon travail c'est trop depuis l'AVC » (participante 27, 56 ans, proche aidante de son conjoint, directrice d'une école de musique).

Ces aidantes adoptent également la même attitude dans leur vie professionnelle, un milieu où elles se sentent en équilibre. Réclamer une aide extérieure les mènerait à une étape qu'elles n'ont pas encore franchie face à l'état de santé de la personne aidée : « Je ne suis pas rendue là, pas encore... J'ai pas besoin de services. Si je demande de l'aide, ça voudra dire que la prochaine étape sera peut-être de travailler à temps partiel » (participante 34, 46 ans, aidante de son conjoint présentant un diagnostic de cancer, agente administrative).

Conséquemment, exprimer un besoin de soutien, peu importe la forme qu'il prendrait, équivaudrait à reconnaître que leur vie risque de basculer. Pour celles dont la carrière est épanouissante et source de valorisation, réclamer un soutien externe représente un pas vers des deuils professionnels qu'elles ne se sentent pas encore préparées à affronter.

Une planification complexe au quotidien

D'autres employées aidantes qui ne peuvent compter sur le soutien de la famille ou du milieu de travail sont réellement à bout de souffle et peinent à tenir le phare. Elles expriment avec force et émotions leur besoin d'aide : « Ça me prendrait de l'aide, j'aurais aussi besoin de ventiler. Je sais pas à qui m'adresser, j'ai pas le temps ni la force de chercher, je tiens à pas grand-chose, surtout que je suis seule » (participante 36, 57 ans, proche aidante de son conjoint atteint de la SLA, commis aux pièces dans un garage). Bien qu'elles démontrent un intérêt envers la participation aux activités des regroupements, plusieurs obstacles entravent cette possibilité. L'une des raisons souvent évoquées est le conflit d'horaire, la plupart des activités proposées de jour étant concomitantes à leurs activités professionnelles. Néanmoins, peu importe l'horaire des activités et même si elles sont compatibles avec leur emploi du temps, certaines se disent trop épuisées :

J'ai de la misère à faire ma journée de travail, alors penser à aller à telle ou telle activité... non. Juste m'informer ce que pourrait faire le regroupement pour m'aider me demande trop d'énergie. J'en ai déjà beaucoup sur les épaules, je ne pense pas que ça m'aiderait d'ajouter des trucs à mon horaire. (Participante 40, 39 ans, proche aidante de sa mère atteinte de démence, éducatrice et mère de trois enfants)

La conciliation des rôles étant déjà intense, il devient laborieux, en raison du manque de temps et de la surcharge vécue, d'y ajouter d'autres activités, même si elles visent à faciliter la sphère des soins. Dans le même ordre d'idées, si certaines démontrent de l'intérêt envers le soutien de divers organismes, l'organisation matérielle et humaine que réclame la participation aux activités les empêche parfois d'y avoir recours. Cela impliquerait une sollicitation trop importante sur le plan des ressources à déployer (remplacement auprès de la personne aidée, planification des soins lors de l'absence, etc.), comme en témoigne cette aidante : « Je n'ai personne qui peut rester à la maison avec lui pour aller là et j'ai pas le temps de chercher. Je peux pas appeler pendant mes heures de travail et le soir je m'occupe de lui. C'est compliqué » (participante 2, 51 ans, proche aidante de son conjoint âgé, professionnelle de recherche).

27

Différentes sources de culpabilité

Sur le plan émotionnel, un aspect qui semble difficile à vivre est le sentiment de se montrer égoïste en souhaitant prendre du temps pour soi. S'étant déjà absentes de la maison pour s'acquitter de leurs responsabilités professionnelles, les aidantes éprouvent des remords à ressentir l'envie ou le besoin de se rendre à des activités en dehors des heures de travail et de laisser seule la personne aidée, une fois de plus. Malgré un profond besoin de ressourcement, les besoins des aidantes cèdent le pas à la culpabilité et au souci du bien-être du bénéficiaire :

Je me sens tellement coupable d'avoir besoin de prendre soin de moi, mais c'est tellement un besoin fort de sentir que t'existes encore et que tu peux avoir du plaisir à te ressourcer! Mais je peux pas le faire, je me sens trop mal. J'ai quand même eu la chance de voir du monde pendant ma journée et pas lui. (Participante 25, 42 ans, proche aidante de son conjoint accidenté, commis de bureau)

Certaines souhaiteraient recourir aux services des regroupements, mais la personne aidée fait sentir clairement sa désapprobation, minant ainsi les possibilités de soutien de la part d'organismes. Pour

celles qui manifestent un intérêt, voire un véritable besoin envers un tel soutien, soit parce qu'elles n'en reçoivent pas de leur entourage immédiat, soit parce qu'elles sont à bout de souffle, certaines solutions peuvent être explorées :

Très doucement, j'ai dit à mon conjoint que je voudrais participer aux activités. Il m'a dit qu'il ne voulait rien savoir. J'étais découragée. Je lui disais que ça me permettrait de me reposer, de m'aider [...]. Si les activités ou les informations pouvaient nous être données ici [au travail] sur l'heure du midi... je sais pas... mon conjoint ne pâtirait pas de mon absence encore et je pourrais maximiser mon heure de dîner. (Participante 20, 60 ans, proche aidante de son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer, enseignante)

D'autres motifs sont partagés autant par les aidantes en emploi que celles ayant quitté leur vie professionnelle. Le premier obstacle consiste en la méconnaissance de la nature de la proche aidance. Ne se sachant pas aidantes, elles n'ont pas le réflexe de consulter les services à leur disposition, ce qui exclut du coup une frange non négligeable d'aidants. L'absence de recours aux divers organismes de soutien est parfois imputable à la méconnaissance des services offerts, voire des regroupements eux-mêmes. Des aidantes ont rapporté qu'aucun organisme n'était présent dans leur région, alors qu'une vérification a démontré l'existence de services sur leur territoire.

La mise à plat des résultats met en vitrine que les aidantes ne peuvent être perçues comme un groupe homogène, tant du côté de leurs besoins de soutien provenant d'organismes que des motifs pour lesquels elles n'y recourent pas. Cet état de fait entre toutefois en contradiction avec le besoin de soutien que manifestent plusieurs d'entre elles. Certaines assument seules les responsabilités liés aux soins, la famille étant absente ou leur ayant relayé la prise en charge de la personne aidée. D'autres appartiennent à la génération sandwich et doivent, en plus de prendre soin d'un ou de deux bénéficiaires, s'occuper d'enfants d'âge mineur à la maison, tout en occupant un emploi. Les témoignages des employées qui jouent aussi un rôle d'aidantes sont souvent empreints d'une forte charge émotive. Elles s'excusent d'être aussi « faibles » et vivent un réel maelstrom d'émotions. L'une des aidantes a même indiqué à plusieurs reprises « vouloir en finir ». Moins tragiquement, presque toutes les aidantes ont renoncé à divers aspects de leur vie personnelle (vie sociale, loisirs, sports, vie conjugale) en raison d'une surcharge de responsabilités, bien qu'elles se disent en contrôle de la situation.

4. Discussion

Le soutien émotionnel, informationnel et instrumental offert par les regroupements peut s'avérer bénéfique pour celles qui y font appel. Il permet de briser l'isolement en permettant la rencontre d'autres personnes qui vivent des situations analogues ou difficiles, et de verbaliser certaines émotions tout en profitant d'un espace de soutien mutuel (Tremblay, Gilbert et Khandjian, 2006). Les milieux de travail étant sources de socialisation, l'activité professionnelle offre aussi cette possibilité de rompre l'isolement (Gagnon et Beaudry, 2019; Le Bihan-Youinou et Martin, 2006). La typologie des aidantes en emploi de Gagnon et Beaudry (2019) apporte un éclairage à cet égard. Après avoir porté un regard attentif aux résultats découlant de l'analyse, on constate que l'activité professionnelle, source de socialisation, est parfois suffisante à ce chapitre pour les aidantes de type en équilibre ou de type cavalier seul (Gagnon et Beaudry, 2019) qui ne recourent pas aux services des regroupements.

D'une part, elles retrouvent déjà le soutien nécessaire auprès de leurs collègues ou de leurs supérieurs immédiats (Plaisier, Broese van Groenou et Keuzenkamp, 2015). Elles peuvent se sentir écoutées et comprises dans leur milieu professionnel, donc soutenues émotionnellement, et accéder aussi parfois à des mesures spécifiques en matière de conciliation travail-famille-soins, relevant

du soutien instrumental, qui leur permettent de trouver un certain équilibre (Gagnon et Beaudry, 2019). Qui plus est, lorsque le soutien de l'entourage immédiat, notamment de la famille proche, s'avère lacunaire, celui du milieu de travail peut combler ce vide. Dès lors, le recours aux organismes ne paraît pas nécessaire à ces aidantes.

D'autre part, le travail peut devenir un lieu de lâcher-prise qui permet à certaines participantes de ne pas résumer leur existence à leur situation d'aidante. Le besoin de discuter d'autre chose et de se réaliser pleinement hors des responsabilités liées aux soins porte certaines à éviter de participer aux activités des organismes dédiés à ce rôle. Le soutien offert en milieu de travail, de nature instrumentale cette fois, prend alors la forme de moyens de s'accomplir autrement et de se vider l'esprit. Ces femmes se sentent à même de gérer seules la situation, car elles ont l'impression d'être assez fortes pour assumer leurs responsabilités sans aide, y compris sans soutien instrumental (de répit, par exemple) de la part des organismes. Ces cas supposent un certain équilibre, donc une intensité de soins moindre et des mesures de conciliation adéquates. Cela dit, certaines participantes débordées évoquent d'emblée cette nécessité de porter leur attention sur autre chose. Elles adoptent alors la posture de l'aidante de type cavalier seul malgré ce débordement. Ce besoin de penser à autre chose semble en contradiction avec le besoin prégnant de verbalisation observé par les chercheuses lors de la participation volontaire aux entretiens. Pour plusieurs aidantes, ceux-ci sont devenus un lieu d'espace de parole nécessaire et salvateur, comme si ce besoin avait été nié auparavant.

Paradoxalement, malgré leur besoin prégnant de soutien, certaines aidantes en emploi évitent de recourir aux services offerts par des regroupements non seulement en raison de la méconnaissance de ces services et organismes (Nogues et Tremblay, 2016), mais parce que cette perspective engendre du stress et qu'elles se sentent déjà coupables de maintenir une vie professionnelle (Gagnon et Beaudry, 2019). Entrevoir le recours à ces services, plutôt que de réduire l'anxiété, en engendre davantage (Nurullah, 2012). Le soutien peut aussi être perçu négativement lorsqu'il est associé, par les aidantes, à une dégradation de l'état de santé du bénéficiaire qui risque d'entraver leur vie professionnelle (Bouchard, Gilbert et Tremblay, 1999; Fast, 2015; Gagnon et Beaudry, 2019; Lilly, Laporte et Coyte, 2007).

Pour de nombreuses aidantes, l'ultime défi consiste en la préservation de leur emploi, qui est tributaire de leur disponibilité, elle-même liée à l'intensité de la sphère des soins. Pour ces aidantes « débordées » (Gagnon et Beaudry, 2019), la temporalité indéterminée et parfois chronophage de la proche aide bouscule et complexifie déjà souvent le quotidien (Berthod, Papadaniel et Brzak, 2016). La raréfaction des temps libres fait en sorte que l'organisation entourant le recours aux services offerts, conjuguée à l'état de santé de la personne aidée (Pépin, Williams et Anderson, 2012), entravent la demande d'aide qui leur procurerait pourtant un soutien vital. Il n'est pas rare que des aidants en emploi qui assument des responsabilités élevées en matière de soins ne recourent pas au soutien des organismes. En accordant systématiquement la priorité à la personne aidée, certaines participantes s'exposent inévitablement à des effets délétères sur leur bien-être et leur santé (Brühlhart, Brügger et Sottas, 2013). Cela est d'autant plus préoccupant pour les employées aidantes rencontrées qui non seulement ne recourent pas à l'offre de services des organismes, mais n'obtiennent aucun soutien informel, la famille étant éloignée, désintéressée ou tout simplement inexistante (Gagnon et Beaudry, 2019).

En somme, pourquoi les aidantes en emploi ne profitent-elles pas du système de soutien social offert par divers regroupements et organismes? De toute évidence, cela n'est pas dû au fait qu'elles sont toutes « en équilibre », mais parce que l'offre actuelle de services et les modes de prestation ne sont pas compatibles avec leur situation ou avec leurs besoins. Bien que plusieurs de ces femmes aient besoin de soutien social d'ordre émotionnel, instrumental et informationnel, les diverses raisons évoquées entravent leur recours.

À cet égard, il est intéressant d'établir une comparaison entre la situation des aidantes en emploi et celle des aidantes qui ont quitté la vie active. Ces dernières ont décrit les organismes comme une bouée de sauvetage, une soupape permettant d'évacuer une charge émotionnelle devenue parfois insupportable, surtout lorsqu'elles n'avaient personne vers qui se tourner. Les aidantes actives professionnellement se trouvent parfois dans des postures analogues quant à l'isolement, à la charge de soins et au fardeau émotionnel. Si elles ne disposent pas de ce lieu de soutien mutuel qu'offrent les services d'aide, celles qui sont débordées et non soutenues par leur entourage immédiat ou leur milieu de travail (Tremblay, Gilbert et Khandjian, 2006) risquent de ne pas être sensibilisées à l'importance de prendre soin de soi, contrairement à leurs homologues qui ont recours aux organismes de soutien. À la lumière de l'analyse effectuée, cette prise de conscience semble en grande partie tributaire du travail de conscientisation effectué par les organismes.

CONCLUSION

Cet article ne visait pas l'étude des services offerts par les regroupements d'aidants, l'intérêt étant plutôt de dégager, en croisant divers points de vue, les motifs pour lesquels les proches aidantes occupant un emploi n'y font pas appel. Malgré la qualité de la gamme des services offerts par les regroupements d'aidants et les avantages que procurent ces services aux personnes qui y recourent, plusieurs ne s'en prévalent pas. Cette recherche, bien qu'exploratoire, offre des pistes de réflexion sur la praxéologie des pratiques des organismes pour une utilisation maximale de leurs services, d'autant plus que ceux-ci pourraient répondre à de véritables besoins.

Les regroupements pourraient adapter leurs pratiques (Alberio, 2018) de façon à faire en sorte que le soutien social qu'ils offrent soit efficient (Nurullah, 2012) en allant en amont des besoins des aidants plutôt qu'en aval, surtout que certains ne se reconnaissent pas comme tels (Hall et Lamont, 2013). La proactivité des organismes semble nécessaire pour rejoindre les aidants en emploi, qui, bien qu'ils n'en fassent pas la demande, gagneraient à être soutenus. Investir les milieux de travail, de concert avec les employeurs qui ont eux aussi tout intérêt à collaborer, notamment au regard de la rétention de la main-d'œuvre (Gagnon, Beaudry et Boies, 2018), permettrait de rejoindre un plus grand nombre d'aidants. Si les mesures en matière de travail doivent être adaptées à la diversité des vécus et privilégier la souplesse et la flexibilité pour favoriser la conciliation travail-soins (Gagnon et Beaudry, 2019), il semble que les services offerts par les regroupements d'aide gagnent également à épouser la même logique.

ABSTRACT:

Based on a qualitative study using semi-structured interviews with 42 participants, this article reports on the reasons why employed female caregivers do not use the services offered by various caregiver support groups. While some employed caregivers find the help they need in the workplace, others struggle to reconcile the spheres of work, family and care, making it necessary to call on the help of players other than their employers and immediate family, including community organizations. While many of these caregivers expressed a need for emotional, instrumental and informational support, the overload associated with reconciling their different roles and their lack of knowledge of available services make it difficult for them to use these agencies.

KEYWORDS:

Caregivers, community organizations, support groups, work life

RÉFÉRENCES

- Alberio, M. (2018). « Supporting carers in a remote region of Quebec, Canada: how much space for social innovation? », *International Journal of Care and Caring*, vol. 2, n° 2, 197-214.
- Berthod, M.-A., Papadaniel, Y. et N. Brzak (2016). « Entre nous, le cancer : monde du travail et dynamiques familiales autour de l'enfant gravement malade », *Revue Internationale Enfances Familles Générations*, n° 24.
- Blais, M. et S. Martineau (2006). « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Recherches qualitatives*, vol. 26, n° 2, 1-18.
- Bouchard, N., Gilbert, C. et M. Tremblay (1999). « Des femmes et des soins : l'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », *Recherches féministes*, vol. 12, n° 1, 63-81.
- Brühlhart, D., Brügger, S. et B. Sottas (2013). « Les proches aidants ont aussi besoin d'aide », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 28, n° 3, 193-196.
- Caron, J. et S. Guay (2005). « Soutien social et santé mentale : concepts, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens », *Santé mentale au Québec*, vol. 30, n° 2, 15-41.
- Fast, J. (2015). « Caregiving for Older Adults with Disabilities: Present Costs, Future Challenges », *IRPP Study*, n° 58, décembre.
- Gagnon, M., Beaudry, C. et J. Boies (2018). « L'amélioration des conditions de travail des proches aidants par le prisme de la conciliation des temps sociaux : vecteur d'un meilleur climat organisationnel et de la rétention des employés », *Ad Machina : l'avenir de l'humain au travail*, vol. 2, n° 1, 19-34.
- Gagnon, M. et C. Beaudry (2019). « Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage », *Revue Internationale Enfances Familles Générations*, n° 32.
- Gagnon, M., Beaudry, C. et F. Deschenaux (2019). « "Prendre soin" des participants lors d'entretiens réalisés en contexte de recherches sensibles », *Recherches Qualitatives*, vol. 38, n° 2, 71-92.
- Guberman, N. et P. Maheu (1994) « Au-delà des soins : un travail de conciliation », *Service social*, vol. 43, n° 1, 87-104.
- Hall, P. A. et M. Lamont (2013). *Social resilience in the neoliberal era*, Cambridge : Cambridge University Press.
- Krisor, S. M. et J. Rowold (2014). « Personal and Organizational Resources of Family Caregivers' Well-being », *Personnel Review*, vol. 43, n° 3, 401-418.
- Le Bihan-Youinou, B. et C. Martin (2006). « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, vol. 2, n° 16, 77-96.
- Li, Q. et A. Y. Loke (2013). « The positive aspects of caregiving for a cancer patient », *Psycho-Oncology*, vol. 22, n° 11, 2399-2407.
- Lilly, M. B., Laporte, A. et P. Coyte (2007). « Labor Market Work and Home Care's Unpaid Caregivers: A Systematic Review of Labor », *Milbank Quarterly*, vol. 85, n° 4, 641-690.
- Martel, L. et J. Légaré (2001). « Avec ou sans famille proche à la vieillesse », *Cahiers québécois de démographie*, vol. 30, n° 1, 89-114.
- Nogues, S. et D.-G. Tremblay (2016). « Concilier emploi et soins à un proche au Canada : quel soutien des acteurs communautaires? », *Revue canadienne de recherche sur les OSBL et l'économie sociale*, vol. 7, n° 2, 19-39.
- Nurullah, A. S. (2012). « Received and provided social support: A review of current evidence and future directions », *American Journal of Health Studies*, vol. 27, n° 3, 173-188.
- Pépin, R., Williams, A. A., Anderson, L. N. et S. H. Qualls (2012). « A preliminary typology of caregivers and effects on service utilization of caregiver counseling », *Aging & Mental Health*, vol. 17, n° 4, 495-507.
- Pires, A. (1997). « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique » : 113-169, dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires (sous la dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal : Gaétan Morin.
- Plaisier, I., Broese van Groenou, M. I. et S. Keuzenkamp (2015). « Combining Work and Informal Care: The Importance of Caring Organisations », *Human Resource Management Journal*, vol. 25, n° 2, 267-280.
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N. et M. Porter (2009). « A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and Social Isolation », *The Journals of Gerontology Series B Psychological and Social Sciences*, vol. 64, n° 6, 788-798.
- Scharlarch, A. E., Gustavson, K. et T. S. Dal Santo (2007). « Assistance received by employed caregivers and their care recipients: Who helps care recipients when caregivers work full time? », *The Gerontologist*, vol. 47, n° 6, 752-762.

- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012 : faits saillants*. Produit No. 89-652-X au catalogue de Statistique Canada, 1, 1-24, <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/2013001/hl-fs-fra.htm>.
- Sirven, N., Fontaine, R. et M. Naiditch (2015). *Être aidant et travailler : premiers résultats d'une enquête pilote*, rapport de recherche pour le compte de la MACIF- Mutualité, 14 p.
- Strauss, A. L. et J. Corbin (1998). *Basics of Qualitative Research*, 2^e éd., Thousand Oaks : Sage.
- Thomas, D. R. (2006) « A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data », *American Journal of Evaluation*, vol. 27, n° 2, 237-246.
- Tremblay, M., Gilbert, C. et S. Khandjian (2006). « Soins et soutien dans la communauté : pour une reconnaissance des pratiques citoyennes développées par les groupes de personnes aidantes », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 19, n° 1, 134-148.
- Van der Maren, J.-M. (2010). « La maquette d'un entretien. Son importance dans le bon déroulement de l'entretien et dans la collecte de données de qualité [Notes de chercheurs en méthodologies qualitatives] », *Recherches qualitatives*, vol. 29, n° 1, 129-139.
- Vézina, A., Vézina, J. et C. Tard (1994). « Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés », *Service social*, vol. 43, n° 1, 67-85.
- Zacher, H. et H. Schulz (2015). « Employees' Eldercare Demands, Strain, and Perceived Support », *Journal of Managerial Psychology*, vol. 30, n° 2, 183-198.