

Avis sur la proche aidance au féminin

Dans le cadre de la consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes mandatée par le Secrétariat à la condition féminine.

Déposé par :

L'Appui national – Société de gestion pour le soutien aux proches aidants
29 janvier 2016

TABLE DES MATIÈRES

1. Terminologie.....	4
2. Présentation : L'Appui pour les proches aidants d'ainés	6
2.1. Notre origine	6
2.2. Notre mandat	6
2.3. Notre mission	7
2.4. Notre vision	7
2.5. La finalité	7
3. Introduction.....	8
3.1. Contexte sociodémographique	8
3.2. La proche aidance au féminin.....	9
3.3. Conséquences.....	12
3.4. Les conséquences de la prestation de soins sur la santé des proches aidants	12
4. Réflexions et recommandations reliées à trois enjeux.....	14
4.1. Priorités d'action en matière de rapports égalitaires et de lutte aux stéréotypes sexuels et sexistes	14
4.1.1. Recommandations	17
4.2. Priorités d'action en matière de mixité en formation ainsi qu'en emploi et en matière d'équité économique	22
4.2.1. Histoire de Marlène	22
4.2.2. Histoire de Patricia.....	23
4.2.3. Histoire de Dominique	23
4.2.4. Conséquences pour l'employé(e)/proche-aidant(e) et conséquences pour l'employeur ..	24
4.2.5. Conséquences sur l'économie	27
4.2.6. Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels (PCSEAN).....	27

4.3.	Priorités d'action en matière de conciliation famille-travail	29
4.3.1.	Recommandations	30
4.3.2.	Autres	31
4.3.3.	Aides étatiques	32
5.	Conclusion	34
6.	Références	36
7.	ANNEXE I	39
8.	ANNEXE II	40
8.1.	Démarche de sensibilisation auprès des employeurs	40

1. Terminologie

La documentation utilise plusieurs termes pour nommer le proche aidant : aidant naturel, aidant familial, etc. La définition peut d'ailleurs légèrement varier selon l'auteur. Par exemple, Statistique Canada définit les aidants familiaux comme « des personnes de 15 ans et plus qui ont, au cours des 12 derniers mois, soit fourni de l'aide ou des soins à une personne en raison d'un problème de santé de longue durée, ou d'une incapacité physique ou mentale; soit fourni de l'aide ou des soins à une personne en raison de problèmes liés au vieillissement. »¹

Quant à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), il emploie également cette définition, mais réfère plutôt au terme « proche aidant » et spécifie que l'aide doit avoir été fournie pour au moins l'un des types d'aide suivants : « le transport; les travaux domestiques; l'entretien de la maison; les soins personnels; les traitements médicaux; l'organisation des soins; les opérations bancaires et d'autres activités diverses. »²

D'autres auteurs considèrent comme proche aidant :

*Tout membre de la famille ou de l'entourage qui comble des besoins physiques, psychologiques ou sociaux d'une personne nécessitant du soutien, et cela, de façon non rémunérée et sans l'expertise nécessaire à la réalisation de certaines tâches. Le soutien fourni par les proches aidants constitue ce que l'on appelle **l'aide informelle** et s'oppose aux **soins formels** qui, eux, sont prodigués par des professionnels qualifiés et subventionnés par le gouvernement, dans des institutions reconnues.*³

¹ Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, p.2 <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

² Institut de la statistique du Québec. Par Chantale Lecours. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », Coup d'œil sociodémographique. Numéro 43, novembre 2015. 10 pages. p.1

³ Kempeneers, M. et coll. Mars 2015, Chiffrer les solidarités familiales, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent. 16 pages. p.5

« Quant à l'Appui pour les proches aidants d'aînés, les activités du fonds géré par cet organisme ciblent une catégorie plus restreinte des proches aidants, soit : « le proche aidant est une personne qui fournit, sans rémunération, des soins et du soutien réguliers à domicile à une personne âgée ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre son maintien à domicile.⁴ »

Nous désirons apporter deux précisions quant à la terminologie et à l'interprétation des informations fournies dans cet avis. Premièrement, l'avis se concentrera sur le terme « proche aidant », sauf dans les citations, où les termes utilisés par ces sources externes seront conservés. De plus, certaines informations telles que des statistiques renvoient aux proches aidants en général, c'est-à-dire qu'elles réfèrent aux proches aidants qui aident leur père, leur mère, leur conjoint ou conjointe, ou leur enfant. Ainsi, les informations qui ne se rapportent qu'aux proches aidants d'aînés seront distinguées des autres.

⁴ L'Appui pour les proches aidants d'aînés. Rapport annuel 2013-2014. 40 pages

2. Présentation : L'Appui pour les proches aidants d'âinés

2.1. Notre origine⁵

Lors d'une consultation publique tenue en 2007 sur la qualité de vie des âinés, de nombreux proches aidants ont exprimé le besoin d'être davantage soutenus et épaulés, afin d'entourer plus efficacement un être cher. À la suite de l'adoption à l'unanimité du projet de loi n°6 en octobre 2009, la ministre responsable des âinés, Mme Marguerite Blais, a mis en place, avec la contribution financière de Sojecci II Itée (société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon), un fonds de 200 millions de dollars répartis sur 10 ans pour le soutien aux proches aidants d'âinés. Afin de gérer ce fonds, **une société de gestion nommée « l'Appui pour les proches aidants d'âinés »** a été mise en place en novembre 2009.

2.2. Notre mandat

L'Appui pour les proches aidants d'âinés (**L'Appui national**) a été constitué pour recevoir, administrer et octroyer les contributions du ministère de la Famille et des Aînés et de Sojecci II Itée. Comme principale stratégie, l'Appui national voit à mobiliser les acteurs concernés et à soutenir la mise sur pied d'un Appui dans chaque région du Québec. De plus, l'Appui national s'est doté de stratégies complémentaires, comprenant notamment la création d'un portail Internet, la mise en place d'un service Info-Aidant, la création d'un comité de travail sur les pratiques prometteuses en information-formation et en répit auprès des proches aidants d'âinés, et la constitution de la Table de concertation ministérielle pour les proches aidants d'âinés.

Un **Appui régional** a pour mandat de mobiliser les partenaires clés provenant des milieux de la santé, des milieux associatifs et communautaires et les proches aidants d'âinés, afin que ces derniers travaillent ensemble à développer les meilleures pratiques pour répondre aux besoins des proches aidants d'âinés sur leur territoire. Un Appui régional a également comme mandat de soutenir le déploiement et le financement de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit offerts par des organismes du milieu. De plus, l'Appui régional offre un

⁵ L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2012). Notre philosophie d'intervention. 20 pages.

service personnalisé d'écoute, d'information et de référence visant à appuyer le proche aidant d'âinés tout au long de son parcours.

2.3. Notre mission⁶

Contribuer au soutien des proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien réguliers à domicile à des personnes âinées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.

2.4. Notre vision

Des aidants avec une bonne qualité de vie.

2.5. La finalité

La qualité de vie des proches aidants est améliorée par :

- Un état de bien-être adéquat;
- Une perception positive du soutien social formel (services de santé, sociaux et communautaires) et informel (familial, professionnel et entourage);
- Une perception d'autonomie et de contrôle sur leur situation d'aidant (empowerment individuel);
- Leur perception de valorisation personnelle et sociale.

⁶ L'Appui pour les proches aidants d'âinés. Rapport annuel 2013-2014. 40 pages

3. Introduction

Avant d'amorcer la présentation de notre réflexion sur les axes déterminés pour la consultation en matière d'égalité entre les femmes et les hommes, il nous semble pertinent de mettre en contexte les enjeux qui nous préoccupent par rapport à la proche aide.

3.1. Contexte sociodémographique

Débutons d'abord avec un constat important sur notre contexte sociodémographique, soit le vieillissement de la population québécoise. Selon *l'Étude sur le vieillissement : réalités sociales, économiques et de santé* de l'ISQ publiée en 2012, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus dans la population québécoise a plus que doublé entre 1971 et 2011, multipliant leur nombre par trois. D'ici 2061, leur proportion devrait passer de 16 à 28 %. Parmi les aînés, ce sont les groupes les plus âgés qui connaîtront la croissance la plus marquée par rapport à 2011⁷. Cette réalité, qui s'explique en partie par l'allongement de l'espérance de vie, a également une incidence sur la croissance de la prévalence des maladies chroniques⁸. Ainsi, la question du « prendre soin » devient inévitablement un enjeu de société.

En effet, la majorité d'entre nous aura, un jour ou l'autre, la responsabilité d'aider un proche, d'autant plus que :

*[...] lorsque leur condition le permet, le réseau de la santé et des services sociaux encourage le maintien à domicile des personnes ayant une ou des limitations fonctionnelles, des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement, des personnes ayant un trouble grave de santé mentale et des personnes ayant un problème de santé physique.*⁹

⁷ L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2012). Notre philosophie d'intervention. 20 pages.

⁸ Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, p.9. <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

⁹ Publication du Ministère de la santé et des Services sociaux, Québec. Au féminin...à l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> (Page consultée le X) p.22

Or, ce maintien à domicile est généralement tributaire d'un engagement des proches pour aider ces personnes. Voici quelques statistiques qui illustrent ce propos :

- Selon l'ISQ (2012), 21 % des personnes âgées de 65 et plus avaient besoin d'aide pour accomplir leurs activités de la vie quotidienne. Ce taux passe à 60 % chez les personnes âgées de 80 ans et plus.
- En 2010, on estime le nombre de proches aidants d'âinés québécois qui offrent du soutien plus de 5 heures par semaine à 300 000, selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).¹⁰
- En 2013, on estimait qu'entre 70 et 85 % des soins aux âinés étaient assurés par des proches aidants¹¹.

Ainsi, la proche aide constitue un phénomène de plus en plus visible et dont l'importance croissante dans la société québécoise est indéniable. Comme l'objectif de cette consultation est de cerner l'étendue du chemin qu'il reste à parcourir en matière d'égalité entre les femmes et les hommes, nous souhaitons aborder l'enjeu sociétal que constitue la proche aide, mais à l'aune du féminin. Dans les paragraphes suivants, nous tenterons donc de répondre à cette question : qu'en est-il des proches aidantes? Veuillez noter toutefois que nous sommes conscients que plusieurs des éléments concernant les réalités des femmes peuvent également se retrouver chez les hommes.

3.2. La proche aide au féminin

L'ensemble des études consultées dans le cadre de la rédaction de cet avis s'accorde pour dire que les femmes sont majoritaires parmi les personnes qui jouent le rôle de proches aidants. Au Canada, les renseignements les plus récents à propos des proches aidants proviennent de

¹⁰ L'Appui pour les proches aidants d'âinés. Rapport annuel 2013-2014. 40 pages

¹¹ Kempeneers, Marianne et al. Chiffrer les solidarités familiales, Centre InterActions, CSSS Bordeaux-Cartierville St-Laurent, mars 2015, No4, p.5, ET L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. 24 pages. p.5

L'Enquête sociale générale sur les soins donnés et reçus réalisée en 2012 par Statistique Canada. Il y est mentionné que « 30 % des femmes ont déclaré avoir fourni des soins à un proche, comparativement à 26 % des hommes¹² ». Notons que cette différence s'accroît en fonction du nombre d'heures de soins et d'aide fourni¹³, et « que l'ampleur de l'écart entre les hommes et les femmes varie en fonction du groupe d'âge de l'aidant.¹⁴ »

Le dernier portrait réalisé par l'ISQ, intitulé *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, corrobore ces faits : en 2012, « environ 1 675 700 personnes, soit le quart de la population québécoise de 15 ans et plus, sont proches aidantes, dont 965 700 femmes et 710 000 hommes¹⁵. C'est aussi le cas pour la tranche d'âge de 15 à 44 ans (25 % de femmes contre 17 % d'hommes) et de 45 à 64 ans (40 % contre 30 %). Seul le groupe des 65 ans et plus fait exception à cet égard, puisqu'il n'y a aucune différence selon le sexe¹⁶.

Par ailleurs, pour les proches aidants qui prennent soin d'un aîné, la proportion de femmes est plus élevée. Au Québec, 59 % des proches aidants d'aînés sont des femmes et, de ce nombre, 54 % ont entre 45 et 55 ans¹⁷.

Non seulement les femmes sont plus nombreuses à être proches aidantes, mais elles fournissent également plus d'heures de soins aux personnes âgées que les hommes. Le rapport de recherche *Chiffrer les solidarités familiales* relate qu'en moyenne, les femmes assument 11,9 heures de soins

¹² Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, p.2 <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

¹³ Publication du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. Au féminin... À l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> (Page consultée le 18-01-2016) p.22

¹⁴ Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, p.2 <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

¹⁵ Institut de la statistique du Québec, Par Chantale Lecours. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », Coup d'œil sociodémographique. Numéro 43, novembre 2015. 10 pages. p.1-2

¹⁶ *Idem* p.2

¹⁷ L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés. 24 pages. p.14

par semaine contre 7,6 heures chez les hommes¹⁸. Cette différence est notamment attribuable aux types de tâches effectuées par ces dernières. En outre, les auteurs expliquent cette différence en précisant que les femmes contribuent généralement aux tâches répétitives se déroulant sur le long terme, telles que « les soins personnels et médicaux, la gestion et la coordination des soins, les tâches ménagères et la préparation de repas. ¹⁹»

Les tâches des hommes agissant comme proches aidants sont, dans certains cas, de nature plus ponctuelle et saisonnière, comme le transport ou les travaux à l'extérieur de la maison.²⁰

Définition des types d'aide ²¹	
Types d'aide	Définitions
Transport	Transport pour faire les courses ou pour se rendre aux rendez-vous médicaux ou à une activité sociale.
Travaux domestiques	Préparation des repas, de la vaisselle, du ménage, de la lessive, de la couture, etc.
Entretien de la maison	Entretien de la maison ou travaux extérieurs (pelouse, laver les fenêtres).
Soins personnels	Prendre un bain, s'habiller, aller à la toilette, entretien des cheveux ou des ongles.
Traitements médicaux	Changer des pansements, prise de médicaments ou tout autre soin médical.
Organisation des soins	Prendre les rendez-vous ou effectuer l'embauche d'aide professionnelle.
Opérations bancaires	Opérations bancaires, paiements de factures ou gestion des finances.

¹⁸ Kempeneers, M. et *al.*, (Mars 2015), Chiffrer les solidarités familiales, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent. 16 pages. p. 7

¹⁹ Idem p.7,

²⁰ Laliberté, Annie. Centre étape de la Capitale-Nationale, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes. ET Conseil du statut de la femme dans conseil du statut de la femme, mémoire-assurance autonomie : projet équitable pour les femmes? Page consultée le 12 août 2015, p. 22

²¹ Institut de la statistique du Québec, Par Chantale Lecours. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », Coup d'œil sociodémographique. Numéro 43, novembre 2015. 10 pages. p.2

Il est évident que le fait d'être responsable d'un si grand nombre de tâches peut engendrer un certain lot de conséquences. La section suivante présente un bref survol de ces dernières.

3.3. Conséquences

Le *Portrait des aidants familiaux* réalisé par Statistique Canada (2012) affirme que la majorité des proches aidants (73 %) se disent satisfaits de l'équilibre entre leur vie professionnelle et personnelle²². Néanmoins, il serait faux de croire que ces responsabilités supplémentaires n'engendrent aucun impact sur la vie des proches aidants. Entre autres, soulevons « les effets sur leur santé physique et mentale, sur leur participation au marché du travail, les pressions sur leurs finances personnelles, la diminution du temps disponible pour leurs enfants, conjoint(e) et autres loisirs²³. » Il importe cependant de préciser que les conséquences sur l'employabilité, sur les finances et la conciliation travail-famille seront traitées lors du deuxième et du troisième axe de consultation.

3.4. Les conséquences de la prestation de soins sur la santé des proches aidants

L'Enquête sociale générale : Le *Portrait des aidants familiaux* atteste que près du tiers des proches aidants ont mentionné trouver la prestation de soins à un proche plutôt stressante ou très stressante. Près de 20 % d'entre eux ont noté une détérioration de leur santé physique ou émotionnelle, et ce, au cours des 12 derniers mois. De plus, la moitié d'entre eux ont dit se sentir inquiets ou angoissés, et 51 % se disaient fatigués²⁴. « Parmi les autres symptômes fréquents associés à la prestation de soins figurent les sentiments de colère ou d'irritabilité (36 %),

²² Statistique Canada. 2013. Par Maire Sinha. Document analytique : Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale. *Portrait des aidants familiaux*, 2012. Produit N°89-652-X au catalogue N°001 ISBN 978-0-660-21081-0, p.3 <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>

²³ Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, p.1. <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

²⁴ Statistique Canada. 2013. Par Maire Sinha. Document analytique : Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale. *Portrait des aidants familiaux*, 2012. Produit N°89-652-X au catalogue N°001 ISBN 978-0-660-21081-0, p.15 <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>

l'impression d'être débordés (35%) et les problèmes de sommeil (34 %) »²⁵ (voir le graphique ci-dessous).

Selon l'Organisation mondiale de la santé, les répercussions psychologiques sur les proches aidants qui fournissent « des soins à des personnes ayant un problème de santé de longue durée, comme la démence, sont importantes²⁶. » Les statistiques témoignent que de 15 à 32 % des proches aidants seront atteints de dépression²⁷.

Les divers éléments présentés jusqu'à maintenant démontrent l'importance, si ce n'est l'urgence, de traiter de la réalité de plus en plus préoccupante de la proche aide au Québec. Selon les statistiques énoncées précédemment, il est d'autant plus juste d'aborder le sujet sous l'angle de la « proche aide au féminin ». En somme, l'ensemble de ces constats nous permet de mieux répondre aux questions proposées par le Secrétariat à la condition féminine (SCF) dans le cadre de cet exercice et de soumettre certaines recommandations.

²⁵ *Idem*, p.15-16.

²⁶ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages, p.12

²⁷ *Idem* p. 12

4. Réflexions et recommandations reliées à trois enjeux

4.1. Priorités d'action en matière de rapports égalitaires et de lutte aux stéréotypes sexuels et sexistes

L'étude *Chiffrer les solidarités familiales* émet une affirmation intéressante selon laquelle « l'implication des femmes est largement sous-estimée dans les statistiques officielles.²⁸ » Les chercheurs expliquent cette sous-représentation en précisant que les répondants confondent l'aide fournie à un proche avec les tâches domestiques dites « normales ». Ainsi, cela peut « conduire à sous-estimer le nombre réel de femmes dans le rôle de proche aidante.²⁹ » Une recherche réalisée par l'organisme Centre étape³⁰ de la Capitale-Nationale soutient cette prémisse.

Les écrits du rapport de recherche rappellent d'abord et avant tout que « le nœud du problème réside dans la tendance des proches aidants, surtout les femmes, à ne pas se reconnaître comme tels, comme s'il était naturel de se faire happer par les conséquences d'une aide fournie³¹. » La réaction de Marlène, une proche aidante interviewée dans le cadre de la recherche, illustre clairement cette réalité : « lorsqu'on lui dit qu'elle a été proche aidante, Marlène sursaute : moi, proche aidante? C'est ça, une proche aidante? Elle n'avait pas réalisé pleinement que des mots pouvaient qualifier et définir sa situation. ³²» Il est important d'agir sur ce constat, car la non-reconnaissance de leur rôle par les aidantes elles-mêmes constitue un frein important à l'utilisation et au déploiement des services qui leur sont offerts³³.

²⁸Kempeneers, M. et al., (Mars 2015), *Chiffrer les solidarités familiales*, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent. 16 pages. p.7

²⁹ *Idem* p.7

³⁰ **Centre étape de la Capitale-Nationale** est « un organisme à but non lucratif qui favorise l'amélioration des conditions socio-économiques des femmes. Par ses services adaptés d'aide à l'emploi et d'orientation, Centre étape contribue à l'intégration des femmes au marché du travail ».

³¹ Laliberté, A. et al., (2015). Centre étape de la Capitale-Nationale. *Ces femmes qui aident...et qui s'oublient. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employées.* 56 pages.p.17

³² *Idem*, p. 40

³³ L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2015). *Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés.* 24 pages. p. 5

Dans un deuxième temps, il importe de mentionner à nouveau que le maintien à domicile au Québec exige, dans la majorité des cas, une certaine forme de soutien de la part des familles. Dans sa thèse de doctorat, la chercheuse Isabelle Van Pevenage du Département de sociologie de l'Université de Montréal, insiste sur le fait que « la majorité des études indiquent que ce soutien de la part des “familles” est l’apanage des femmes, qu’elles soient conjointes, filles ou belles-filles.³⁴ » En outre, de nombreux auteurs déplorent qu’en fait, l’expression « prise en charge par la famille » fasse plutôt référence à « prise en charge par les femmes ».

La recherche de l’organisme Centre étape soulève un argument fort pertinent à propos des femmes qui occupent des métiers liés aux soins (ex. : infirmière) ou qui ont exclusivement pris soin de leurs enfants (mère au foyer). Les multiples entrevues réalisées auprès de ces aidantes démontrent qu’il est perçu, au sein de leur famille, comme étant naturel, que ces femmes « soient désignées pour s’occuper des parents âgés.³⁵ » Mme Joanne Blais, de la Table de concertation du mouvement des femmes de la Mauricie, réitère ce propos : « pour beaucoup de personnes, le rôle du proche aidant s’inscrit encore dans le prolongement du rôle de la mère.³⁶ »

Il importe de nuancer l’idée reçue voulant que les proches aidantes jouent ce rôle parce que cela est ancré dans leur nature et qu’elles le font exclusivement par amour. Rappelons plutôt que « l’engagement du proche aidant résulte d’une situation dont il n’est pas responsable, assumée de plus ou moins bon gré, mais non choisie.³⁷ » Selon Ringuet, la proche aidante consent « par amour, par compassion ou par devoir, à répondre aux besoins d’une personne de son entourage immédiat auxquels ni la société ni l’entourage (les autres proches) ne peuvent ou ne veulent répondre.³⁸ »

³⁴ Van Pevenage, Isabelle. (2011). Des enfants adultes nous parlent de leurs parents âgés. Thèse présentée à la Faculté des Études supérieures. Université de Montréal, Département de sociologie. 333 pages. p.55

³⁵ Laliberté, Annie. Centre étape de la Capitale-Nationale, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l’égalité entre les femmes et les hommes.

³⁶ Joanne Blais. Table de concertation du mouvement des femmes de la Mauricie, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l’égalité entre les femmes et les hommes.

³⁷ Ringuet, J-N. (2006). Protéger le proche aidant : une question d’éthique et de politique. Chicoutimi : Colloque de Palli-aide, p.4-5.

³⁸ Ringuet, J-N. (2006). Protéger le proche aidant : une question d’éthique et de politique. Chicoutimi : Colloque de Palli-aide, p.7

Malheureusement, encore aujourd'hui, les femmes demandent difficilement de l'aide. Elles craignent que leurs demandes puissent être interprétées comme des plaintes. Dans le cadre de la recherche du Centre étape, la question a été posée : « Osent-elles seulement demander de l'aide à leurs frères et sœurs? » La réponse a été unanime : non. « Elles ont peur de déranger, elles savent les autres occupés, elles disent qu'après tout, c'est normal de s'occuper de son parent.³⁹» En fait, madame Emmanuelle Laliberté de l'Appui Capitale-Nationale résume bien ce qu'elles peuvent vivre et confirme l'importance d'offrir des services en *précocité*⁴⁰:

Au fil du temps, il arrive que la réalité finisse par rattraper la proche aidante qui, en fait, suit une trajectoire (voir l'annexe 1). Au début, elle appelle, car la nouvelle de la maladie du proche vient de tomber; elle veut des informations. Ensuite, elle a la volonté d'aller chercher de la formation ou du soutien. En dernier, elle nous rappelle, car elle veut du répit et, là, elle est déjà rendue au bout du rouleau⁴¹.

Ce malaise à demander de l'aide est d'autant plus réel que l'entourage des proches aidantes reconnaît peu leur rôle et leur démontre plus ou moins d'appréciation⁴².

Par ailleurs, qu'en est-il de cette reconnaissance et de ce soutien lorsqu'il est question du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS)? Le plan d'action en santé et bien-être des femmes du Gouvernement du Québec 2010-2013 (reconduit jusqu'en 2015) affirme que cet engagement de « prendre soin » devrait être « appuyé par la reconnaissance des tâches accomplies et être fondé sur un partenariat entre personne aidante et personnel de la santé⁴³». Rappelons que certaines réorganisations du RSSS ont eu, et auront dans le futur un impact sur le niveau d'engagement des femmes quant à l'aide apportée à leurs proches. Le virage ambulatoire et la diminution des places

³⁹ Laliberté, A. et al., (2015). Centre étape de la Capitale-Nationale. Ces femmes qui aident...et qui s'oublient. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employés. 56 pages. p.47

⁴⁰ **Précocité** : « Implique que le proche aidant, précocement, soit rejoint, sensibilisé et informé à chaque étape de sa trajectoire. » (L'Appui pour les proches aidants, philosophie d'intervention, p. 6)

⁴¹ Laliberté, A. et al., (2015). Centre étape de la Capitale-Nationale. Ces femmes qui aident...et qui s'oublient. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employés. 56 pages. p.17

⁴² L'Appui pour les proches aidants d'ainés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'ainés. 24 pages. p.5

⁴³ Publication du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. Au féminin...À l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> p.23

dans les centres d'hébergement sont deux exemples qui, inévitablement, ont engendré une participation accrue des proches aidantes, comme elles doivent assumer l'accroissement de la charge de travail requise par les familles⁴⁴. Malheureusement, le rapport du Comité consultatif sur la valorisation des proches aidants (de l'Appui national) formule le constat suivant : « Les équipes de soins n'évaluent pas systématiquement les besoins propres à l'aidant, ne le considèrent pas encore comme un partenaire et en savent peu sur les ressources disponibles pour les aidants. »⁴⁵

Nous croyons qu'il est capital de sensibiliser la population aux stéréotypes sexuels, afin de déconstruire ces derniers. « Trop de tâches "domestiques" traditionnellement réalisées par les femmes sont exécutées encore aujourd'hui par celles-ci, notamment le "prendre soin de l'autre".⁴⁶ » Conséquemment, certaines recommandations du rapport final du Comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés visent à améliorer cette situation. Cette réflexion, qui vous est aujourd'hui présentée sous l'angle des proches aidantes, vise leur valorisation : un élément fondamental sur lequel il est nécessaire d'agir en vue d'engendrer un impact positif sur la qualité de vie de ces dernières. De ce fait, plusieurs de nos recommandations sont orientées en ce sens.

4.1.1. Recommandations

Nous avons aligné nos recommandations sur le **Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 du MSSS (reconduit jusqu'en 2015)**. Cet alignement nous permet d'appuyer nos recommandations sur des assises concrètes, déjà établies par le MSSS, favorisant la concertation, la cohérence et l'efficacité des interventions à privilégier.

⁴⁴ Van Pevenage, Isabelle, sous la direction de Renée B. Dandurand, Marianne Kempeneers et coll., *Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances*, Montréal, partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles, INRS, 2009. 82 pages. p.12

⁴⁵ L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. 24 pages. 5

⁴⁶ Joanne Blais. Table de concertation du mouvement des femmes de la Mauricie, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes.

De ce fait, veuillez prendre note que certaines recommandations concernent des actions qui sont à développer, à concrétiser ou à soutenir **par le Secrétariat à la condition féminine**. D'autres recommandations ont plutôt pour objectif de vous informer de certaines initiatives de **l'Appui**, de projets existants ou à venir. Finalement, certaines recommandations s'adressent davantage au **MSSS**. Il nous semble pertinent de vous fournir ce type d'information, afin d'optimiser les impacts des stratégies ayant pour but commun d'améliorer la qualité de vie des proches aidants.

TABLEAU 1 : PRÉVENTION

« Afin de prévenir la détérioration de la santé et du bien-être des femmes agissant comme proches aidantes, le MSSS entend notamment : ⁴⁷ »

Actions du plan d'action en santé et bien-être des femmes	Secrétariat à la condition féminine (SCF)	L'Appui	Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)
« Intégrer l'ADS* à l'adaptation des services aux personnes qui aident des proches âgés en perte d'autonomie » (ADS= Analyse différenciée des sexes)	« L'ADS offre l'occasion d'élaborer des orientations et des programmes qui tiennent davantage compte de l'objectif d'égalité entre les sexes. ⁴⁸ » De plus, l'ADS « ouvre la voie à la possibilité d'adapter les actions ministérielles, régionales et locales, pour les rendre plus efficaces auprès des femmes. ⁴⁹ »		« L'ADS offre l'occasion d'élaborer des orientations et des programmes qui tiennent davantage compte de l'objectif d'égalité entre les sexes. ⁵⁰ » De plus, l'ADS « ouvre la voie à la possibilité d'adapter les actions ministérielles, régionales et locales, pour les rendre plus efficaces auprès des femmes. ⁵¹ »
« Développer une meilleure connaissance des diverses réalités des personnes qui jouent le rôle de proches aidants, selon le type de clientèles aidées par ces personnes. »	Participer à la Table de concertation des partenaires nationaux de l'Appui. Soutenir l'initiative de nommer des répondants proches aidants CISSS/CIUSSS (regroupement des directions SAPA). Consulter les organisations expertes telles que la Société Alzheimer, le RANQ, les associations de proches aidants etc. S'approprier les recommandations émises dans le rapport du commissaire à la santé et au bien-être. (<i>Perception des Appuis quant aux besoins des aidants d'âinés, l'état de l'offre de services et autres enjeux liés à la proche aidance des âinés au Québec</i>).	Idem que SCF Extraire des données de la matière quantitative et qualitative de l'outil de collecte de données du Service Info-Aidant. Procéder à des études ponctuelles au moyen d'entrevues téléphoniques ou de focus group afin de bien cerner les besoins et les réalités des proches aidants, et en particulier des femmes proches aidantes. De concours avec les Appuis régionaux, réaliser diverses évaluations en regard des services offerts aux proches aidants d'âinés. Appel de projets nationaux qui encouragent la réalisation d'études sur les besoins des aidants selon leur trajectoire et leur type, et sur l'apport de l'entourage des aidants pour pallier l'épuisement.	Idem que SCF Procéder à des études ponctuelles au moyen d'entrevues téléphoniques ou de focus group afin de bien cerner les besoins et les réalités des proches aidants, et en particulier des femmes proches aidantes. Ce type d'études peut être effectué dans le cadre de projets proche-aidant-partenaires .
« Concevoir et implanter un outil d'évaluation des besoins des personnes agissant comme proches aidants et un outil de dépistage des proches à risque d'épuisement. »	Soutenir l'implantation des outils d'évaluation des besoins déjà produits. <u>Exemples :</u> Entente sur le soutien aux proches aidants (ESPA) : « Cet outil est basé sur une approche de partenariat visant à ce que les aidants puissent participer activement à l'évaluation de leurs propres besoins. En effet, les aidants sont ceux qui connaissent le mieux leurs besoins en tant que personnes qui vivent quotidiennement les exigences liées à leur rôle. Les intervenants, pour leur part, ont une connaissance des services qui pourraient répondre à ces besoins. Le climat d'échanges permet ainsi le partage des connaissances de chacun. ⁵² »	Idem que SCF	Idem que SCF

⁴⁷ Publication du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. Au féminin...à l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> (Page consultée le 18-01-2016)p.23

⁴⁸ Publication du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. Au féminin...à l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> (Page consultée le X)p.23

⁴⁹ Idem

⁵⁰ Publication du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. Au féminin...à l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> (Page consultée le X)p.23

⁵¹ Idem

⁵² Ducharme, F. et al., « L'évaluation des besoins de soutien des proches aidants : un outil novateur appelé entente sur le soutien aux proches aidants », EncrÂge. Volume 11, numéro 1, printemps-été 2009. p.1

TABLEAU 1 : PRÉVENTION

« Afin de prévenir la détérioration de la santé et du bien-être des femmes agissant comme proches aidantes, le MSSS entend notamment : ⁴⁷ »

Actions du plan d'action en santé et bien-être des femmes	Secrétariat à la condition féminine (SCF)	L'Appui	Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)
	<p>Projet Arrimage (ESPA abrégé) : pour une utilisation en partenariat entre les infirmières pivots ou les travailleuses sociales des GMF et les conseillères aux proches aidants des Appuis régionaux.</p> <p>L'outil AIDE-PROCHES, « développé par des praticiens et des universitaires pour favoriser l'intégration des aidants dans les discussions concernant l'offre de soins et de services aux aidés et aux aidants⁵³ ».</p> <p>Le Service Info-Aidant : « En identifiant le réseau du proche aidant, ses besoins, les services qui lui sont offerts, ses forces, ses difficultés, ses limites, les conseillers d'Info-Aidant, grâce à leur connaissance fine et à jour de l'ensemble des ressources offertes, sont en mesure de bien diriger l'aidant dans les méandres de l'offre de services. ⁵⁴»</p> <p>Le questionnaire de dépistage de l'abus chez les aidants naturels (DACAN), est un outil de dépistage des sévices infligés aux aînés⁵⁵.</p>		
<p>« Développer des services de répit pour les personnes qui jouent le rôle de proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, en concertation avec le ministère de la Famille et des Aînés »</p>		<p>Cartographie de l'offre de services de répit par territoire. Les Appuis régionaux agissent de concert avec les acteurs locaux pour identifier les priorités locales et bonifier l'offre de services, notamment par le développement de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit.</p> <p>Dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des services, utiliser le <i>Guide des pratiques prometteuses en répit</i>. Particulièrement, le paramètre E : « Un service de répit offert en complémentarité et en collaboration. ⁵⁶» Ex. : procéder à une évaluation avant l'ouverture de nouveaux services de répit, afin de confirmer que le service envisagé répond aux besoins réels des proches aidants d'aînés et qu'il n'est pas déjà disponible. Éviter la redondance et combler les vides (ex. : période estivale, répit accessoire, urgence, etc.)</p>	<p>Cartographie de l'offre de services de répit par territoire. Travailler avec les avec les acteurs locaux (incluant les Appuis régionaux) pour identifier les priorités locales et bonifier l'offre de services par le développement de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit.</p> <p>Dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des services, utiliser le <i>Guide des pratiques prometteuses en répit</i>. Particulièrement, le paramètre E : « Un service de répit offert en complémentarité et en collaboration. ⁵⁷» Ex. : procéder à une évaluation avant l'ouverture de nouveaux services de répit, afin de confirmer que le service envisagé répond aux besoins réels des proches aidants d'aînés et qu'il n'est pas déjà disponible. Éviter la redondance et combler les vides (ex. : période estivale, répit accessoire, urgence, etc.)</p>

⁵³ Revue trimestrielle de l'Association québécoise de gérontologie : Vie et vieillissement. « Concertation et mobilisation, clés du soutien aux proches aidants » Volume 13, numéro 2, Enregistrement N°40050080 (2015). 52 pages.p.7

⁵⁴ Idem p. 25

⁵⁵ Initiative nationale pour le soin des personnes âgées (NICE), DACAN : Questionnaire de Dépistage de l'Abus Chez les Aidants Naturels. [En ligne] <http://www.nicenet.ca/tools-dacan-questionnaire-de-depistage-de-labus-chez-les-aidants-naturels> (Page consultée le 25-01-2016).

⁵⁶ Soutenir au quotidien | Répit | 6 pratiques prometteuses pour les organismes québécois œuvrant auprès des proches aidants d'aînés Éditeur : Société de gestion pour le soutien aux proches aidants ISBN (version numérique) : 978-2-9813393-7-9

⁵⁷ Soutenir au quotidien | Répit | 6 pratiques prometteuses pour les organismes québécois œuvrant auprès des proches aidants d'aînés Éditeur : Société de gestion pour le soutien aux proches aidants ISBN (version numérique) : 978-2-9813393-7-9.

TABLEAU 2 : VALORISATION

Le tableau suivant repose sur le **rapport final du Comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants**. Nous croyons pertinent de vous informer de certaines tactiques du plan de communication associé à ce rapport. Ce partage devrait maximiser l'atteinte d'objectifs communs favorisant l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants.

La valorisation des proches aidants doit se traduire par des gestes concrets de la part de divers publics.		
Les publics cibles présentés dans le rapport	Pistes de solutions proposées dans le rapport	Tactiques, projets existants
« Les membres des familles proches (femmes, hommes, toutes générations) participent à certaines tâches quotidiennes de l'aidant, lui communiquent leur reconnaissance, et lui offrent du répit ⁵⁸ ».	Une campagne grand public cyclique.	Pour votre information , voici deux tactiques du plan de communication (2016-2018) de l'Appui national : <ul style="list-style-type: none"> Organiser une campagne grand public à l'automne 2016. Activités lors de la Semaine nationale des proches aidants (SNPA), qui aura lieu du 6 au 12 novembre 2016.
	Des activités régulières dans les médias de masse, sur le Web et dans les médias sociaux.	Participer à la campagne <i>Solidaires</i> : « L'Appui a mis en œuvre une campagne de sensibilisation pour souligner le rôle important des proches aidants dans notre société et rendre hommage à la solidarité dont ils font preuve. ⁵⁹ » Pour votre information , l'Appui publie plusieurs communications dans les journaux provinciaux et dans des revues, et ce, de façon continue.
« Que les équipes de soins (en particulier les infirmières, les pharmaciens, les travailleurs sociaux et les aides à domicile) soient à l'écoute de l'opinion des aidants, démontrant ainsi qu'elles les considèrent comme des partenaires, et à l'écoute des besoins propres des aidants; qu'elles les évaluent, les réfèrent et les outillent en conséquence, et ce, dès le début de leur parcours. ⁶⁰ »	« Des activités de formation initiale et continue destinées aux membres d'équipes de soins et aux concepteurs des protocoles de soins ⁶¹ »	Nous avons tous, MSSS, SCF et l'Appui, un rôle à jouer quant à la promotion des formations sur le site du MSSS « Alzheimer et maladies apparentées ». Il s'agit d'une série de quatorze présentations sur les connaissances de base requises dans la prise en charge de la clientèle et de leurs proches, intitulée « Soutenir la dyade aidé-aidant : qui sont nos partenaires? ⁶² »
	« Partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'avec les syndicats et les organismes responsables des programmes de formation de l'ensemble des groupes professionnels impliqués. ⁶³ »	Pour votre information , il existe un programme de développement professoral interprofessionnel en enseignement des soins de première ligne aux personnes âgées, piloté par le Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal.
	« Des activités de rayonnement devraient être orchestrées afin de mettre en valeur des leaders dans chacun des groupes professionnels qui auraient adopté les pratiques souhaitées. ⁶⁴ »	Pour votre information, l'Appui national a pour objectifs : <ul style="list-style-type: none"> d'entreprendre des rencontres de sensibilisation auprès des professionnels de la santé sur la proche aidance; de promouvoir les groupes champions en proche aidance.
Que l'Assemblée nationale du Québec manifeste solennellement sa propre reconnaissance à l'égard des proches aidants.	<u>Australie</u> : La stratégie nationale sur les proches aidants (<i>The National Carer Strategy</i>) se veut une vision de mieux-être et de reconnaissance des proches aidants; elle comprend six sphères d'action encourageant la valorisation, le soutien et le partage de la contribution des proches aidants à la société. Se fondant sur ce qui existe déjà, cette stratégie se veut un plan de développement à long terme pour l'amélioration des conditions de vie des proches aidants et de leurs aidés.	Voici un exemple au Canada : <u>Manitoba</u> : « En juin 2011, l'Assemblée législative du Manitoba a adopté la <i>Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels</i> , faisant du Manitoba la première province canadienne à disposer d'une loi qui reconnaît les aidants naturels. En adoptant cette loi, la province s'est engagée à long terme à appuyer et à reconnaître les précieuses contributions des aidants naturels du Manitoba. ⁶⁵ »
Que le Gouvernement du Québec adopte une approche interministérielle afin de s'assurer que l'ensemble des programmes et des services gouvernementaux prend pleinement en compte les divers besoins des proches aidants.		Pour votre information : Réalisation du plan d'action intersectoriel MSSS-MFA-Appui

⁵⁸ L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. 24 pages. P.10

⁵⁹ L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). *Solidaires* – Une campagne de sensibilisation [En ligne] <http://www.lappui.org/etre-aidante/special-semaine-des-proches-aidants> (Page consultée le 25-01-2016).

⁶⁰ L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. 24 pages. P.10

⁶¹ Idem p.10

⁶² MSSS. Alzheimer et maladies apparentées. Formation et mentorat, Proches aidants et partenaires communautaires. [En ligne] <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/alzheimer/formation-et-mentorat> Dernière mise à jour 30 septembre 2015. (Page consultée le 18-01-2016)

⁶³ L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. 24 pages. P.10

⁶⁴ Idem p.10

⁶⁵ Secrétariat du mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé, Manitoba, Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels. Rapport 2013-2015. 11 pages. p.4

4.2. Priorités d'action en matière de mixité en formation ainsi qu'en emploi et en matière d'équité économique

Cette question doit être analysée dans un contexte bien précis, soit celui d'une proche aidante. Pour cela, voici trois histoires⁶⁶ de proches aidantes qui témoignent des défis qui sont les leurs lorsqu'il est question de concilier leurs responsabilités professionnelles et leur rôle d'aidantes. Leurs histoires illustrent parfaitement à quel point l'atteinte d'un équilibre entre les différentes sphères de leur vie peut devenir complexe.

4.2.1. Histoire de Marlène

Marlène, qui n'a pas quarante ans, est l'archétype de l'employée mystérieuse, aux yeux d'un employeur. Au sortir de longues études universitaires, couronnées de réussites, elle entreprend une carrière en génie qui l'amènera à s'exiler à l'étranger. Pendant douze ans, sa carrière connaît une progression normale, jusqu'à ce que survienne le nœud : un retour à la case départ. Le curriculum vitae de Marlène est très révélateur : après un cumul d'expériences liées à son domaine d'études, voilà que les années 2012-2014 laissent un trou béant, hormis une expérience comme vendeuse à temps partiel. Du point de vue d'un employeur, voilà un profil plus que suspect! Marlène, qui tente actuellement de se trouver un emploi, ne se surprend plus de cumuler les « non ». Elle n'est pratiquement jamais convoquée à une entrevue, et cela va de mal en pis. Elle craint que le temps ne fasse en sorte qu'elle doive quitter la profession, faute de pratique.

Que s'est-il passé? Il y a que Marlène, entre 2012 et 2014, a dû s'occuper de sa mère, alors atteinte d'une maladie mal diagnostiquée. Pendant un an et demi, soit avant que le diagnostic ne tombe – une maladie de peau rare –, elle a couru les médecins et tenté du mieux qu'elle le pouvait de soutenir sa mère très malade et angoissée. Sans énergie pour se replacer à son retour de l'étranger, elle aura préféré occuper un emploi à temps partiel plutôt que de faire les choses à moitié. Maintenant que sa mère est sur la voie

⁶⁶ **N.B.** Les histoires de Marlène, Patricia et Dominique proviennent intégralement du rapport de recherche du Centre étape de la Capitale-Nationale : « Ces femmes qui aident... et qui s'oublient. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employés. »

de la guérison, Marlène sent peser sur elle cette décision passée de prendre une pause professionnelle.

4.2.2. Histoire de Patricia

Tributaire d'une stabilité d'emploi, a elle aussi la chance de travailler avec une chef d'équipe très compréhensive, qui lui permet de quitter sans délai, en cas d'urgence. C'est qu'elle cumule deux boulots d'importance : fonctionnaire ET proche aidante pour sa mère, avec qui elle partage une demeure. Le tandem n'est pas seul : comme la fille de Patricia vit avec elles, on est plus près du *trigénérationnel* que du *bigénérationnel*, l'expression consacrée. Désormais aux petits soins pour sa mère seule, Patricia est tout de même tributaire d'une banque de congés de maladie qui a ses limites. Les conventions collectives reposent sur un principe d'égalité des conditions de travail entre les travailleurs. Que les ressources humaines soient ou non très structurées, la proche aidante qui s'absente souvent sera déchirée entre le besoin d'aider le proche et la crainte de ne pas remplir ses obligations face à l'employeur et l'équipe de travail.

4.2.3. Histoire de Dominique

Pour certaines proches aidantes, la renonciation au travail s'impose comme l'unique solution. Il en est ainsi pour Dominique, épuisée par 15 mois d'assistance soutenue à ses parents. « *Pour l'instant, le médecin m'a mise en arrêt de travail pour trois mois, le temps de me refaire une santé physique et mentale. C'est très éprouvant et demandant, car, après le décès, ce n'est pas terminé, les autres affaires à régler arrivent les unes après les autres.* » Celle qui a consacré entre 50 et 60 heures hebdomadaires aux soins de ses parents vit actuellement un double deuil : elle vient de perdre sa mère et son père à moins de trois mois d'intervalle.

Ces histoires démontrent que le profil type de proche aidante n'est point celui que l'on s'imagine, c'est-à-dire celui d'une personne âgée qui s'occupe d'une autre personne âgée. Comme nous l'avons présenté précédemment, 54 % des proches aidantes d'âinés ont de 45 à 54 ans. Ces femmes sont en majorité des employées expérimentées et apportent une contribution

importante aux organisations pour lesquelles elles travaillent, ainsi qu'à l'économie en général⁶⁷. Il est donc malheureux de savoir que certaines d'entre elles doivent faire le choix, ou plutôt le non-choix, de laisser leur emploi.

4.2.4. Conséquences pour l'employée proche-aidante et conséquences pour l'employeur

Devenir proche aidant signifie, dans bien des cas, que des dépenses supplémentaires devront être assumées en fonction de certaines de leurs responsabilités. Les dépenses les plus communes sont liées au transport et à l'hébergement⁶⁸ : ces dépenses peuvent avoir une incidence directe sur le revenu disponible et l'épargne personnelle des aidants⁶⁹. La Coalition canadienne des proches aidants (CCPA) mentionne qu'un « grand nombre de proches aidants (41 %) puisent dans leurs économies personnelles et dépensent entre 100 et 300 \$ par mois pour assumer leurs responsabilités de proche aidant.⁷⁰ »

Ceci étant dit, bon nombre d'aidants doivent aussi s'absenter de leur travail ou diminuer leurs heures de travail afin de concilier leurs responsabilités d'aidants et leurs obligations professionnelles et personnelles. Cette baisse de productivité peut donc à son tour occasionner des conséquences sur leurs avantages sociaux et leurs revenus.

⁶⁷ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages. p.6

⁶⁸ Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, p.7 <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>

⁶⁹ Idem, p.7

⁷⁰ Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P., Barylak, L. et Nahmiash, D. (2008). Caregivers Aspirations, Realities and Expectations : The C.A.R.E Tool. *Journal of Applied Gerontology* 27 (3), p.286

Les résultats tirés de l'*Enquête sociale générale* et présentés dans le *Portrait des aidants familiaux* (2012) parlent d'eux-mêmes :

- « Environ 4 aidants familiaux sur 10 (43 %) qui occupaient un emploi ont déclaré être arrivés au travail en retard, avoir dû partir tôt ou s'être absents pendant la journée pour s'occuper d'un membre de la famille ou d'un ami malade. »
- « Cette proportion est passée à 54 % chez ceux qui consacraient 20 heures et plus par semaine à fournir des soins. »
- « Environ 15 % des aidants familiaux occupant un emploi ont déclaré avoir réduit leur nombre d'heures travaillées habituellement par semaine pour répondre aux besoins de soins d'un membre de la famille ou d'un ami. Cette réalité s'imposait de plus en plus lorsque l'intensité des soins augmentait. »
- « Parmi les aidants familiaux occupant un emploi qui avaient réduit leur nombre d'heures de travail, 14 % d'entre eux ont mentionné avoir perdu une partie ou la totalité de leurs avantages sociaux ». (Exemples : les prestations d'assurance-maladie complémentaire, les soins dentaires, le régime de pension financé par l'employeur, l'assurance-vie et le régime d'assurance-médicaments d'ordonnance.)

Les proches aidants se voient également contraints à ralentir, et même à mettre en suspens leur carrière. Les données le démontrent : plus de « 10 % des aidants qui occupaient un emploi en 2012 ont refusé ou n'ont pas tenté de décrocher un nouveau travail ou une promotion », et ce, en raison de leurs responsabilités de proches aidants⁷¹. Il est aussi marquant de constater que plus de 8 % des employées-aidantes canadiennes ont reporté une formation ou un retour aux études⁷². Il vaut la peine de mentionner qu'il s'agit d'une préoccupation omniprésente : « près de la moitié des employés qui sont aussi aidants naturels (47 % des femmes et 45 % des hommes)

⁷¹ Statistique Canada. 2013. Par Maire Sinha. Document analytique : Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale. Portrait des aidants familiaux, 2012. Produit N°89-652-X au catalogue N°001 ISBN 978-0-660-21081-0 , <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf> p.18

⁷² Kempeneers, M. et al., (Mars 2015), Chiffrer les solidarités familiales, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent. 16 pages. p.8

croient que le fait de demander un horaire de travail souple aura nécessairement des effets négatifs sur leur carrière ⁷³».

Les informations mentionnées ci-dessus confirment la complexité que représente la recherche d'un équilibre entre les responsabilités professionnelles et les responsabilités personnelles des proches aidants. Non seulement ces derniers sont confrontés à la pression et aux conséquences connexes de leur rôle, mais les employeurs doivent, eux aussi, jongler avec les répercussions de cette réalité.

Voici quelques exemples de conséquences pour les employeurs :

- Perdre du personnel qualifié et/ou sous-estimer le curriculum vitae d'un employé, son expérience, ses qualifications, du fait qu'il y a un « trou » dans son parcours.
- Voir leurs employés décliner des promotions, des projets porteurs, des occasions de formation enrichissantes.
- Voir leurs employés sombrer dans la dépression. Mme Suzanne Girard, présidente et directrice générale de l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale, évoque cette triste réalité, se disant sensible à l'engrenage qui guette une femme prise dans l'étau du surmenage : « Souvent, elle n'en parle même pas à son employeur, si elle n'est pas obligée de le faire, de peur de se faire congédier. ⁷⁴»

⁷³ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages, p.13

⁷⁴ Laliberté, A. et al., (2015). Centre étape de la Capitale-Nationale. Ces femmes qui aident...et qui s'oublent. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employées. 56 pages. p.18

4.2.5. Conséquences sur l'économie

« Selon les estimations, le rendement au travail réduit des aidants naturels engendrait en 2012 une perte de 2,2 millions d'heures par semaine⁷⁵. » En fait, cela représente pour l'économie canadienne une perte équivalant à 157 000 employés à temps plein. D'ailleurs, « le Conference Board du Canada a enregistré "une perte de productivité d'environ 1,3 milliard de dollars chaque année" en raison d'absentéisme [...]. »⁷⁶

4.2.6. Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels (PCSEAN)

L'article paru sur le site Web du Réseau aidant, intitulé *Les employeurs et les proches aidants : Une conciliation incontournable*, soulève une question fondamentale quant à l'enjeu sociétal de la proche aide. En effet, l'auteure se demande si « les employeurs sont conscients de l'impact des responsabilités familiales sur les aidants qui sont également employés ». Le rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés conclut à cet égard que les employeurs ne sont pas suffisamment sensibilisés au rôle de l'aidant.

Pourquoi?

Parce qu'ils ne saisissent pas forcément les multiples conséquences que ce rôle peut avoir sur la vie de leurs employés. De ce fait, ils ne sont pas portés à les accommoder afin qu'ils puissent avoir une vie équilibrée, conciliant mieux les sphères du travail et de la famille.

Heureusement, le Gouvernement du Canada a lancé, en 2014, le Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels (PCSEAN), qui a pour objectifs de « proposer diverses façons de maximiser la participation au marché du travail des employés qui sont aussi aidants naturels⁷⁷ » et de « maintenir la productivité en milieu de travail.⁷⁸ » En outre, l'honorable Alice Wong, ex-

⁷⁵ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages. p.12

⁷⁶ Chenier, L., Hoganson, C. et Thorpe, K. (2012). « Justifier les investissements dans la santé et le mieux-être au travail », *Le Conference Board du Canada* (consulté le 19 novembre 2014); disponible à l'adresse : <http://www.conferenceboard.ca/e-library/abstract.aspx?did=5009>

⁷⁷ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Le Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels. [En ligne] <http://www.edsc.gc.ca/fra/aines/pcsean/index.shtml> Dernière mise à jour 2015-12-18 (Page consultée le 2016-01-18)

⁷⁸ Idem

ministre d'État (Aînés), a annoncé, en juin 2014, la mise en place du premier volet du plan, soit la formation du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. « Le Groupe d'employeurs⁷⁹ a reçu le mandat de mobiliser les employeurs, de cerner leurs pratiques exemplaires visant à appuyer les employés qui sont aussi aidants naturels et de communiquer ses conclusions à d'autres entreprises et intervenants canadiens.⁸⁰ »

Dans le rapport qui présente ces conclusions, le Groupe nomme trois obstacles qui empêchent les employeurs d'offrir un soutien adéquat aux employés qui sont également proches aidants. L'un d'entre eux concerne l'information transmise aux employeurs. En fait, de nombreuses organisations ont mentionné ne pas se sentir outillées pour répondre aux besoins des proches aidants, et ce, parce qu'elles ne connaissent pas suffisamment l'enjeu. De ce fait, une grande entreprise du secteur des assurances et des services financiers du Centre du Canada a proposé la création d'une **trousse d'information pour les employeurs** comprenant du matériel de formation, des renseignements, un service de soutien en ligne ainsi qu'une ligne d'aide⁸¹.

Nos recommandations concernant les priorités d'action en matière de mixité en formation ainsi qu'en emploi et en matière d'équité économique s'inspirent de la trousse d'information pour les employeurs ci-dessus mentionnée. Cependant, puisque celles-ci concernent également le prochain thème traité, soit celui de la conciliation travail-famille, nous préférons présenter l'ensemble de ces recommandations après avoir abordé ce dernier thème. Cette démarche permettra au lecteur de bien saisir l'arrimage de ces deux enjeux et facilitera ainsi la mise en œuvre de certaines recommandations.

⁷⁹ « [...] 114 employeurs interrogés provenant de la plupart des régions au Canada. Dix-huit secteurs de l'industrie étaient représentés, et les réponses provenaient autant de grandes organisations que de petites et moyennes entreprises. Parmi les employeurs, 45 organisations ont délégué des membres de la direction ou des spécialistes des ressources humaines pour participer à des discussions bilatérales ou à des tables rondes régionales, tandis que 69 organisations ont présenté leurs commentaires au moyen d'un questionnaire en ligne » (**Voir page 32 : Liste des employeurs consultés**).

⁸⁰ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Le plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels. [En ligne] <http://www.edsc.gc.ca/fra/aines/pcsean/index.shtml> Dernière mise à jour 2015-12-18 (Page consultée le 2016-01-18)

⁸¹ Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages, p.20.

4.3. Priorités d'action en matière de conciliation famille-travail

Les études consultées dans le cadre de cet avis sont unanimes : les responsabilités des aidants peuvent avoir des conséquences importantes sur leur vie familiale et sociale.

L'analyse intitulée *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, réalisée par l'ISQ en 2015, mentionne, entre autres, que les responsabilités associées au rôle de proche aidant « les obligent souvent à réduire le temps consacré aux activités sociales, aux passe-temps ou à la détente (64 %), le temps passé avec le conjoint (49 %) et les amis (44 %) »⁸². L'*Enquête sociale générale* de Statistique Canada (2012) soulève également le fait que « plus du quart des aidants familiaux doivent composer entre la prestation de soins et l'éducation des enfants. »⁸³ Le rapport stipule que 28 % des aidants sont considérés comme « pris en sandwich » entre la prestation de soins et l'éducation des enfants, puisqu'ils avaient au moins un enfant de moins de 18 ans vivant à la maison. De ce pourcentage⁸⁴:

- 82 % des aidants familiaux élevaient des enfants âgés de moins de 15 ans;
- 31 % avaient des enfants de 4 ans et moins;
- 38 % avaient des enfants de 5 à 9 ans;
- 42 % avaient des enfants de 10 à 14 ans.

Malheureusement, de ce nombre, près de la moitié ont mentionné avoir dû réduire le temps consacré à leurs enfants. Précisons que, plus le proche aidant consacre un nombre élevé d'heures à l'aidé, plus cette diminution de temps est amplifiée. Par exemple, « 6 aidants familiaux sur 10 (60 %) consacrant 20 heures et plus par semaine à la prestation de soins estimaient qu'ils n'étaient pas en mesure de passer autant de temps avec leurs enfants qu'ils ne l'auraient voulu. »

⁸² Institut de la statistique du Québec, Par Chantale Lecours. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », Coup d'œil sociodémographique. Numéro 43, novembre 2015.10 pages. p.7

⁸³ Statistique Canada. 2013. Par Maire Sinha. Document analytique : Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'enquête sociale générale. Portrait des aidants familiaux, 2012. Produit N°89-652-X au catalogue N°001 ISBN 978-0-660-21081-0,p.14 <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>

⁸⁴ Idem p.14

4.3.1. Recommandations

4.3.1.1. Sensibilisation des employeurs

Nous recommandons de commencer la sensibilisation auprès des employeurs. Il serait par exemple intéressant, par l'intermédiaire de la Commission des partenaires du marché du travail, de sensibiliser les employeurs aux réalités vécues par les proches aidants travailleurs.

Dans cette optique, il serait pertinent de :

- Développer, à partir de la trousse de ressources produite par le Groupe d'employeurs (PCSEAN), un contenu davantage axé sur l'état de la situation provinciale en la matière, afin de bonifier et de modifier le contenu initial au regard du contexte sociodémographique, sociopolitique et socioéconomique particulier du Québec.
- Ajouter à ce nouveau contenu une section présentant un portrait des proches aidants, qui démontrerait, entre autres, les conséquences de leurs responsabilités sur leur réalité familiale, professionnelle et économique. Une section spécifique à l'offre québécoise de soutien aux proches aidants y serait également intégrée.
- Entreprendre une démarche de sensibilisation auprès des employeurs en s'appuyant sur le contenu précédemment développé. Cette démarche pourrait s'inspirer des étapes suggérées dans le PCSEAN. Dans une première vague, les plus grands employeurs privés du Québec seraient visés, et particulièrement ceux employant une masse critique de femmes. L'annexe 2 présente un aperçu des étapes suggérées.
- Élaborer le contenu d'une formation qui serait proposée à tous les paliers d'enseignement postsecondaire en vue de préparer les futurs employés aux défis de la conciliation travail-famille et proche aide, auxquels ils seront confrontés dans leur vie active. À l'instar de la précédente recommandation, les programmes collégiaux et universitaires qui intéressent majoritairement les femmes devraient être priorités dans le déploiement de cette action.

4.3.2. Autres

- À la suite d'un arrêt de travail pour accompagner un proche ou d'un refus quant à une promotion ou à la diminution des heures de travail, il est crucial d'encourager les hommes et les femmes dans leur réintégration au marché du travail. Nous suggérons que les proches aidants et les proches aidantes bénéficient d'une **période de formation** pour réorienter leur carrière ou pour simplement parfaire leurs connaissances⁸⁵.
- **Reconnaitre que le rôle de proche aidant est un réel travail, qui permet de développer des aptitudes et des compétences.** L'histoire de Dominique présentée plus tôt illustre parfaitement cette recommandation : Dominique a acquis des compétences en gestion, par exemple en apprenant à coordonner le prêt des équipements, à remplir des questionnaires et à collaborer avec de multiples intervenants. Elle souhaite que son rôle de proche aidante puisse être un point de départ pour une future carrière. Toutefois, « encore faut-il que l'activité de proche aidante ait une valeur reconnue sur le marché du travail.⁸⁶ »
- **Accueillir favorablement et valoriser le proche aidant qui se retrouve avec un vide ou un « trou » dans son parcours professionnel.** Du moins, les employeurs devraient envisager ces candidatures au même titre que celles des autres postulants⁸⁷.
- **Que les employeurs intègrent la question des proches aidants dans toutes les politiques, les mesures et les activités de promotion reliées à la conciliation travail-famille (CTF).** Pour faciliter cette intégration, des partenariats avec les organismes promoteurs de la CTF devraient être établis, par exemple, en encourageant les organismes favorisant l'employabilité des femmes. Ceux-ci offrent des services globaux, qui prennent en compte toutes les dimensions de la vie de la personne. De plus, ces organismes mènent des activités complémentaires en CTF⁸⁸.

⁸⁵ Laliberté, A. et al., (2015). Centre étape de la Capitale-Nationale. Ces femmes qui aident...et qui s'oublient. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employés. 56 pages. p.19

⁸⁶ Idem p.12

⁸⁷ Laliberté, Annie. Centre étape de la Capitale-Nationale, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes.

⁸⁸ Idem

4.3.3. Aides étatiques

Il existe différentes aides étatiques pour les proches aidants et il importe de les différencier en deux catégories : soit les aides directes et les aides indirectes.

Les aides directes concernent le soutien étatique directement attribué aux proches aidants. Celui-ci prend, entre autres, les formes suivantes :

- La prestation de compassion de l'assurance-emploi;
- Le crédit d'impôt fédéral pour aidants naturels;
- Le crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel, pour l'obtention de services spécialisés de relève;
- Le crédit d'impôt pour aidant naturel (cohabitation avec l'aidé).

Les proches aidants sont évidemment reconnaissants de l'existence de ces mesures de soutien; à condition qu'ils les connaissent et qu'elles leur aient été proposées. La méconnaissance de ces programmes est en effet un enjeu majeur à propos duquel des efforts de promotion devraient être déployés. Par ailleurs, ceux qui en tirent actuellement profit mentionnent le faible impact de ces mesures sur leur situation économique générale, et réclament leur bonification.

Quant aux **aides indirectes**, elles visent davantage le financement public de services et de programmes à l'intention des proches aidants. On parle ici, à titre d'exemple :

- Du Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD);
- Du financement de base à la mission de groupes communautaires à travers le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC);
- D'ententes de services entre des établissements du RSSS et des entreprises d'économie sociale ou des organismes à but non lucratif (OBNL);
- Du fonds de soutien aux proches aidants, que nous représentons.

L'Appui national et son réseau d'Appuis régionaux consacrent beaucoup d'efforts et d'énergie à s'assurer du déploiement d'une offre de services aux proches aidants qui tient compte de leurs caractéristiques, qu'elles soient de l'ordre du genre, de l'origine, de la culture, de l'orientation

sexuelle, de la situation financière ou autres⁸⁹ À ce titre, ce nouveau réseau de services financés et déployés à l'échelle du Québec contribue à la fois à diversifier et à personnaliser l'offre de services faite aux proches aidants. Évidemment, une importante proportion de femmes utilise les services ainsi financés. À titre d'exemple, en 2013-2014, 83 % des appelants au service Info-Aidant du réseau des Appuis étaient des femmes, relativement jeunes (70 % ayant moins de 65 ans), plutôt scolarisées (53 % ayant au moins un DEC), parmi lesquelles 38 % étaient sur le marché du travail (ce qu'on a appelé la *génération sandwich* précédemment). Ainsi déployés, ces projets permettent donc de rejoindre les femmes dans un maximum de personnalisation quant à leur situation, mais aussi les hommes pour qui le rôle de proche aidant nécessite une approche différenciée; ce qu'il nous paraît important de souligner.

Il serait hasardeux de se prononcer davantage sur les aides étatiques, l'Appui national n'ayant pas pour mandat d'effectuer une étude qui permettrait de dresser un portrait exhaustif des impacts du soutien public offert. Toutefois, l'ensemble des témoignages recueillis de différentes façons auprès des proches aidants et des professionnels les soutenant, de même que les informations colligées à partir d'une revue de littérature à ce sujet nous permettent d'affirmer que les impacts financiers et sociaux de la proche aidance sur la qualité de vie des proches aidants sont indéniables. Pour plusieurs, le rôle de proche aidant freine l'épanouissement individuel, et ce, à plusieurs égards..

⁸⁹ L'Appui pour les proches aidants d'ainés (2012). Notre philosophie d'intervention. 20 pages.

5. Conclusion

La somme des réalités liées à la proche aide et à l'égalité entre les sexes amène son lot de défis et de questionnements, mais aussi sa part de prise de conscience sociale et sociétale. Dans cette société québécoise où le vieillissement de la population a commencé sa longue escalade, il importe à chacun des paliers d'intervention publics et privés d'agir en fonction de cette inexorable ascension.

À cet effet, le partage des tâches et des coûts reliés au soutien d'une personne âgée en perte d'autonomie doit être porté, en fonction du rôle et des pouvoirs de chacun, équitablement et dans un souci réel de l'autodétermination des individus, qu'ils soient femmes ou hommes :

- Après une étude sur le vieillissement, le législateur pourrait apporter une considération législative pour instaurer une reconnaissance du rôle du proche aidant.
- Les instances étatiques devraient se pencher à court terme sur une politique publique complète et transversale sur le vieillissement et le rôle des familles dans ce processus, en évitant l'instrumentalisation de ces dernières et en particulier des femmes.
- Les employeurs québécois, petits et grands, devront agir rapidement afin de prévenir les impacts des différentes formes de conciliation travail-famille et proche aide sur l'organisation du travail, la santé et l'avancement professionnel des employés, ainsi que sur les conséquences économiques pour leurs entreprises et leurs ressources humaines.
- Les ressources en éducation postsecondaire doivent inévitablement intégrer à leurs cursus des modules de préparation à la réalité du marché du travail en matière de conciliation travail-famille et proche aide, qui visent à préparer les futurs travailleurs et à les informer sur les ressources et les services disponibles.
- Les prestataires de services destinés aux proches aidants, particulièrement d'âinés, se doivent de présenter une offre de services qui tient compte des réalités différenciées des populations en matière de trajectoire, de genre, de capacité financière, de réalités territoriales et géographiques.

Ce présent avis tente humblement d'apporter des pistes d'intervention et de solution aux points précédemment énoncés. Pour cet exercice, nous avons choisi trois blocs de réflexion (parmi les quatre proposés à la rencontre du 22 octobre 2015), pour lesquels nous étions en mesure d'apporter le plus d'éléments possible. Nous espérons que les données et les recommandations exposées pourront enrichir et orienter les réflexions du Secrétariat à la condition féminine concernant les actions à prioriser pour atteindre les objectifs de cette consultation.

Nous vous remercions de l'invitation à participer à la consultation dans le cadre de l'actualisation de la Politique « Pour que l'égalité de droit devienne une égalité de fait », de même qu'à l'élaboration d'un nouveau plan d'action gouvernemental pour l'égalité entre les femmes et les hommes.

Nous restons à votre entière disposition pour toute question ou information supplémentaire.

6. Références

1. Coalition canadienne des proches aidants (CCPA) (2013). Une stratégie en faveur des proches aidants du Canada : Pour un Canada qui reconnaît, respecte, appuie le rôle essentiel des proches aidants dans la société. Montréal : CCPA
2. Corinne Adélakoun, « Les employeurs et les proches aidants : Une conciliation incontournable », Le réseau aidant. [En ligne] <http://lereseauaidant.ca/les-proches-aidants-les-employeurs-doivent-faire-leur-part/> (Page consultée le 21-12-2015)
3. Ducharme, F. et al., « L'évaluation des besoin de soutien des proches aidants : un outil novateur appelé entente sur le soutien aux proches-aidants », EnCrÂge. Volume 11, numéro 1, printemps-été 2009. p.1
4. Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages.
5. Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Le plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels. [En ligne] <http://www.edsc.gc.ca/fra/aines/pcsean/index.shtml> Dernière mise à jour 2015-12-18 (Page consultée le 2016-01-18)
6. Joanne Blais. Table de concertation du mouvement des femmes de la Mauricie, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes.
7. Initiative nationale pour le soin des personnes âgées (NICE), DACAN : Questionnaire de Dépistage de l'Abus Chez les Aidants Naturels. [En ligne] <http://www.nicenet.ca/tools-dacan-questionnaire-de-depistage-de-labus-chez-les-aidants-naturels> (Page consultée le 25-01-2016).
8. Institut de la statistique du Québec, Par Chantale Lecours. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », Coup d'œil sociodémographique. Numéro 43, novembre 2015.10 pages.
9. Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P., Barylak, L. et Nahmiash, D. (2008). Caregivers Aspirations, Realities and Expectations : The C.A.R.E Tool. Journal of Applied Gerontology 27 (3), p.286
10. Kempeneers, M. et al., (Mars 2015), Chiffrer les solidarités familiales, InterActions, centre de recherche et de partage des savoirs CSSS Bordeaux-Cartierville-St-Laurent. 16 pages.

11. L'Appui pour les proches aidants d'âinés. Info-Aidant. [En ligne] <http://www.lappui.org/info-aidant> (Page consultée le 19-01-2016)
12. L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2012). Notre philosophie d'intervention. 20 pages.
13. L'Appui pour les proches aidants d'âinés. Rapport annuel 2013-2014. 40 pages
14. L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'âinés. 24 pages
15. L'Appui pour les proches aidants d'âinés (2015). Solidaires – Une campagne de sensibilisation [En ligne] <http://www.lappui.org/etre-aidante/special-semaine-des-proches-aidants> (Page consultée le 25-01-2016).
16. Laliberté, A. et al., (2015). Centre étape de la Capitale-Nationale. Ces femmes qui aident...et qui s'oublent. Un travail à valoriser dans la région de la Capitale-Nationale : les soins offerts par les proches aidantes, les mamans et les employés. 56 pages.
17. Laliberté, Annie. Centre étape de la Capitale-Nationale, Formulaire complété - 4 axes de consultation sur l'égalité entre les femmes et les hommes.
18. MSSS. Alzheimer et maladies apparentées. Formation et mentorat, Proches aidants et partenaires communautaires. [En ligne] <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/alzheimer/formation-et-mentorat> Dernière mise à jour 30 septembre 2015. (Page consultée le X)
19. Publication du Ministère de la santé et des services sociaux, Québec. Au féminin...à l'écoute de nos besoins. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2010-2013 (prolongé jusqu'en 2015). [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2010/10-730-01.pdf> (Page consultée le 25-01-2016)
20. Revue trimestrielle de l'Association québécoise de gérontologie : Vie et vieillissement. « Concertation et mobilisation, clés du soutien aux proches aidants » Volume 13, numéro 2, Enregistrement N°40050080 (2015). 52 pages.
21. Ringuet, J-N. (2006). Protéger le proche aidant : une question d'éthique et de politique. Chicoutimi : Colloque de Palli-aide, p.4-5.

22. Soutenir au quotidien | Répit | 6 pratiques prometteuses pour les organismes québécois oeuvrant auprès des proches aidants d'âinés Éditeur : Société de gestion pour le soutien aux proches aidants ISBN (version numérique) : 978-2-9813393-7-9
 23. Secrétariat du mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé, Manitoba, Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels. Rapport 2013-2015. 11 pages. p.4
 24. Statistique Canada. Septembre 2013. Par Martin Turcotte. Article : Regards sur la société canadienne. *Être aidant familial quelles sont les conséquences*, produit N°75-006-X au catalogue ISSN 2291-0859, <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>
 25. Statistique Canada. 2013. Par Maire Sinha. Document analytique : Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'enquête sociale générale. Portrait des aidants familiaux, 2012. Produit N°89-652-X au catalogue N°001 ISBN 978-0-660-21081-0, <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>
 26. Van Pevenage, Isabelle, sous la direction de Renée B. Dandurand, Marianne Kempeneers et coll., *Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances*, Montréal, partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles, INRS, 2009. 82 pages.
- Van Pevenage, Isabelle. (2011). Des enfants adultes nous parlent de leurs parents âgés. Thèse présentée à la Faculté des Études supérieures. Université de Montréal, Département de sociologie. 333 pages

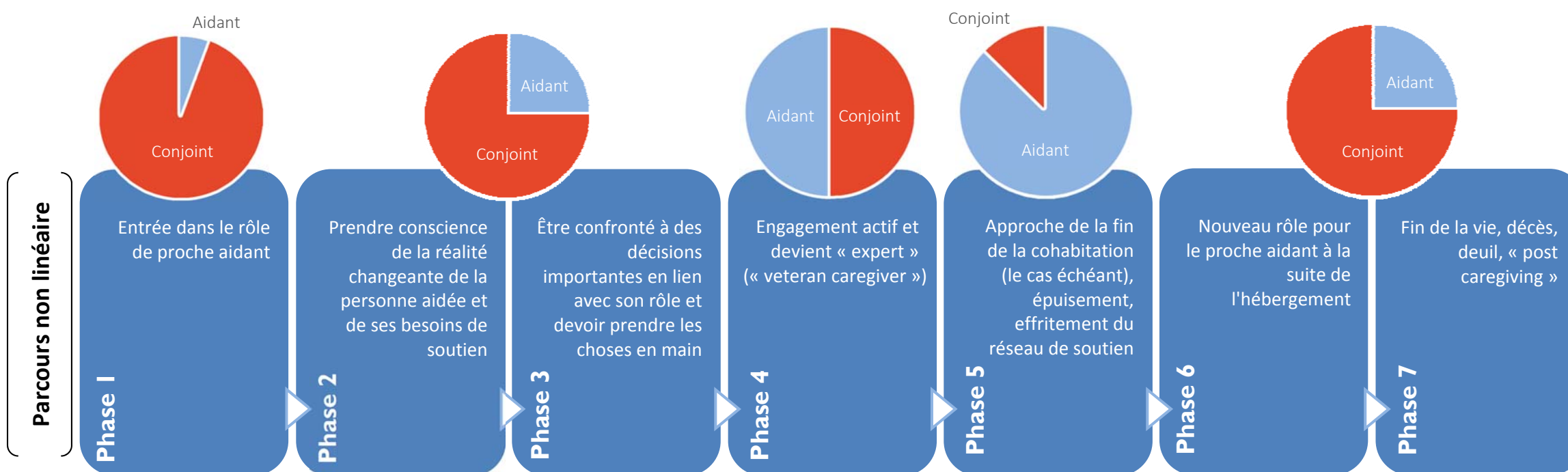
7. ANNEXE I

Trajectoire de l'aidant (parcours)

Une diversité de profils et de trajectoires

- **Variables affectant le parcours :** âge, sexe, revenus, statut dans la famille, etc.
- **Variables affectant le rythme et la mouvance du parcours :** *du point de vue de l'aidé :* âge, état de santé, etc. | *du point de vue de l'aidant :* sa relation antérieure avec l'aidé, son statut d'emploi, etc.

Au niveau des étapes que traverse le proche aidant et de **l'intensité de son rôle**



8. ANNEXE II

8.1. Démarche de sensibilisation auprès des employeurs

Résumé des étapes possibles⁹⁰ :

Étape 1 : « Évaluer les besoins »

Pour devenir un milieu de travail favorable aux proches aidants, il est capital d'évaluer et de comprendre les besoins des employés. Est-il plus bénéfique d'avoir de la souplesse à court terme ou de trouver des solutions à long terme? Devons-nous offrir un horaire de travail flexible ou plutôt des congés? Avons-nous des mesures de soutien à offrir aux employés? Ce questionnement permettra aux dirigeants d'orienter leurs décisions quant aux types de solutions à privilégier, et ainsi obtenir un réel impact sur la qualité de vie de leurs employées et employés proches aidants. Il est possible de trouver des réponses à ces questions à l'aide d'échanges avec les comités d'employés, les syndicats et autres groupes. Il est également envisageable de diffuser un sondage auprès du personnel et de planifier des entretiens informels ou formels avec les employés.

Étape 2 : « Examiner les avantages pour son organisation et ses employés. »

Tel que démontré précédemment, la conciliation des diverses responsabilités professionnelles et personnelles des employées et employés proches aidants peut engendrer une multitude de conséquences, tant pour l'employé que l'employeur. De ce fait, il est intéressant pour une organisation de déterminer les principaux avantages liés au fait de devenir un milieu favorable aux proches aidants, par exemple « accroître l'engagement des employés, embaucher et retenir les meilleurs talents, réduire les coûts⁹¹ », etc.

⁹⁰ Les étapes présentées ci-dessus proviennent de la référence suivante : Gouvernement du Canada, Emploi et développement social Canada. Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels. Quand il faut jongler entre travail et soins. Comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel? Mise à jour 10-02-2015. 64 pages.

⁹¹ Idem

Étape 3 : « Examiner les ressources »

Remettre aux employeurs la Trousse de ressources afin qu'ils l'utilisent pour établir des solutions gagnantes. Il est également important à cette étape de se référer au Programme d'aide aux employés (PAE) de l'organisation, et d'améliorer ce dernier au besoin. Évaluer également les régimes d'assurances, les avantages sociaux visant à aider les proches aidants. Les employeurs devraient également connaître le service de soutien Info-Aidant offert par l'Appui national et les Appuis régionaux : Info-Aidant 1 855 8-LAPPUI (1 855 852-7784).

Gratuit et confidentiel, Info-Aidant est un service téléphonique professionnel qui offre écoute, information et références aux proches aidants d'âinés. Grâce à un accès téléphonique unique et aux conseillers du réseau des Appuis présents dans tout le Québec, Info-Aidant accompagne les aidants, leur entourage, les intervenants et les professionnels de la santé dans leur recherche de ressources adaptées à leur situation⁹².

Étape 4 : Diriger et gérer

Les étapes 1 à 3 permettent l'élaboration d'un plan d'action. Il s'agit par la suite de communiquer les messages porteurs du haut vers le bas, en souhaitant que ces paroles se traduisent par des actions concrètes et cohérentes avec le discours.

Il est également important de maintenir une communication ouverte avec les employées pour favoriser l'émergence d'une culture qui permet la conciliation travail-famille et proche-aidant.

⁹² L'Appui pour les proches aidants d'âinés. Info-Aidant. [En ligne] <http://www.lappui.org/info-aidant> (Page consultée le 19-01-2016)