

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

CONCILIER EMPLOI ET SOINS À UN PROCHE DÉPENDANT : DU SOUTIEN  
ORGANISATIONNEL ET PERSONNEL AU SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE  
À LA MAÎTRISE ÈS SCIENCES DE LA GESTION

PAR

SARAH NOGUES

FÉVRIER 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je tiens à témoigner ma sincère gratitude envers Diane-Gabrielle Tremblay, professeure à la TÉLUQ-Montréal et co-directrice de ce mémoire. Durant quatre années, Mme Tremblay m'a donné l'opportunité de m'impliquer dans ses travaux sur la conciliation emploi-famille, et m'a toujours fait confiance et soutenue. Je suis extrêmement reconnaissante d'avoir pu faire l'expérience de cette collaboration.

Je remercie très fortement Ewan Oiry, professeur à l'ESG-UQÀM et directeur de ce mémoire, pour sa disponibilité et la grande pédagogie avec laquelle il m'a accompagnée durant la rédaction de ce travail.

Je dois également la réussite de mes études aux professeurs de l'ESG-UQÀM dans le cadre des cours de haute qualité que j'y ai suivis. En particulier, Julie Cloutier pour ses précieux conseils en méthodologie de la recherche. Merci à Benoît Cherré et Sylvie Gravel pour leur soutien actif à la poursuite de mes études, ainsi qu'aux évaluateurs de ce mémoire pour leurs précieux commentaires.

Merci aux doctorants, post-docs – et maintenant professeurs!— de l'équipe de recherche de la TÉLUQ-Montréal pour leur humour infallible et les moments agréables partagés ensemble au bureau pendant ces quatre années. Laurent, Arnaud, Ève-Lyne, Nadia, Hadjira, Ilda et tous les autres, vous m'avez tous beaucoup appris.

Ce mémoire n'aurait vu le jour sans mes parents qui depuis la France n'ont cessé de m'apporter leur soutien émotionnel et financier. Merci à vous, ainsi qu'à Claire et Arnaud. Yoann, tu as été là pour moi tout le long de cette épreuve, du fond du cœur je te remercie. Merci également à Camille et Lidwine pour leurs nombreux encouragements durant cette période.

Je tiens à remercier et à saluer en passant les efforts des représentants d'organismes communautaires que j'ai pu rencontrer dans le cadre de cette étude, notamment : Suzanne Girard, présidente et directrice de l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale, Sylvie Riopel du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, Marilou Denault et Magalie Dumas de l'Appui National, Louise Bourbonnais et Maureen Stafford de l'Association québécoise des personnes aphasiques, Olivier Martin du mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services, Nancy Goulet du Comité d'animation du troisième âge de Laval, Patrick Bélanger de la Corporation Espoir, ainsi que tous les autres organismes participants.

Enfin, je remercie vivement l'ensemble des participants proches aidants, qui ont généreusement consacré du temps et de l'énergie à partager leur expérience dans le cadre de cette recherche.

## DÉDICACE

À toutes celles et ceux qui se sont un jour oubliés pour prendre soin,  
dans l'espoir d'une responsabilité partagée.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	i
LISTE DES TABLEAUX.....	ii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES .....	iii
RÉSUMÉ .....	iv
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE 1	
PROCHES AIDANTS : APERÇU DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS.....	4
1.1. Précisions conceptuelles : proches aidants et responsabilités de soin.....	4
1.1.1. Différentes appellations .....	5
1.1.2. Approches selon le « rôle » et le « stress ».....	5
1.2. De multiples rôles et responsabilités.....	7
1.2.1. Filles et fils de parents en perte d'autonomie .....	8
1.2.1.1. Désignation de l'aidant .....	8
1.2.1.2. Déterminants de l'expérience de soins .....	9
1.2.2. Parents d'enfants handicapés .....	10
1.2.2.1. Tensions.....	10
1.2.2.2. Enrichissements .....	11
1.2.3. Conjoints d'époux dépendants.....	12
1.2.4. Aider une personne atteinte de démence .....	13
1.2.5. Aider une personne atteinte du cancer .....	14
1.2.6. Autres situations.....	15
1.2.7. Conclusion partielle .....	16
1.3. Initiatives de soutien pour proches aidants: faits saillants .....	17
1.3.1. Interventions dans la communauté.....	17
1.3.1.1. Constats optimistes.....	18

1.3.1.2.	Constats nuancés.....	18
1.3.2.	Réseau informel .....	20
1.3.3.	Conclusion .....	21
<b>CHAPITRE 2</b>		
	<b>LA CONCILIATION EMPLOI-FAMILLE-SOINS .....</b>	<b>23</b>
2.1.	Tendances des proches aidants sur le marché du travail.....	24
2.1.1.	Intensité de la relation d'aide.....	24
2.1.2.	Différences selon le genre.....	24
2.1.3.	Conclusion partielle .....	26
2.2.	La conciliation emploi-famille-soins : concepts et théories.....	26
2.2.1.	Origines.....	27
2.2.2.	Le conflit emploi-famille .....	28
2.2.2.1.	Conflit dû au temps.....	28
2.2.2.2.	Conflit dû à la tension.....	30
2.2.2.3.	Conflit dû aux comportements .....	31
2.2.2.4.	Une relation bidirectionnelle et dynamique.....	31
2.3.3.	Théories expansionnistes .....	32
2.3.3.1.	Enrichissement.....	32
2.3.3.2.	Renforcement.....	33
2.3.3.3.	Facilitation.....	33
2.3.3.4.	Intégration.....	34
2.3.3.5.	Conclusion partielle.....	36
2.3.4.	Définir la conciliation emploi-famille-soins.....	36
2.3.4.1.	De l' « équilibre travail-famille » à la « conciliation emploi-famille ».....	37
2.3.4.2.	Entre « famille », « vie personnelle » et « soins ».....	39
2.3.4.3.	Ambiguïté conceptuelle .....	40

2.3.4.4.	Le construit de « soins » .....	40
2.3.4.5.	Définition.....	41
2.3.	L'interface emploi-famille-soins : revue des écrits.....	43
2.3.1.	Conflit .....	44
2.3.2.	Autres types d'interférences .....	44
2.3.3.	Facteurs intermédiaires .....	45
2.4.	Objectif de recherche .....	46
<b>CHAPITRE 3</b>		
	<b>LE SOUTIEN À LA CONCILIATION EMPLOI-FAMILLE-SOINS .....</b>	<b>48</b>
3.1.	Soutien social : concepts et théories.....	49
3.1.1.	Distinctions conceptuelles .....	49
3.1.1.1.	Relations intimes .....	49
3.1.1.2.	Intégration sociale.....	50
3.1.1.3.	Réseau social .....	51
3.1.1.4.	Capital social .....	51
3.1.2.	Soutien social : origines.....	52
3.1.2.1.	Travaux de Cassel.....	53
3.1.2.2.	Travaux de Cobb .....	54
3.1.2.3.	Travaux de Caplan.....	55
3.1.3.	Un concept multidimensionnel .....	55
3.1.3.1.	Une dimension d'échange social .....	56
3.1.3.2.	Soutien reçu et soutien perçu.....	57
3.1.3.3.	Les composantes du soutien social.....	58
3.1.3.4.	Les sources de soutien social.....	60
3.2.	Soutien en milieu de travail.....	63
3.2.1.	Soutien offert par l'organisation.....	64

	.....
3.2.1.1.	Aménagements flexibles du temps et lieu de travail ..... 65
3.2.1.2.	Les « ensembles emploi-famille »..... 67
3.2.1.3.	Conclusion partielle..... 70
3.2.2.	Soutien perçu par les employés..... 71
3.2.2.1.	Soutien organisationnel perçu ..... 71
3.2.2.2.	Soutien du superviseur et flexibilité perçue ..... 72
3.2.2.3.	Soutien perçu à la conciliation emploi-famille..... 73
3.2.2.4.	Conclusion partielle..... 74
3.2.3.	Soutien à la conciliation emploi-famille-soins ..... 74
3.2.3.1.	Soutien offert ..... 75
3.2.3.2.	Soutien perçu ..... 76
3.2.4.	Élément de problématique 1 ..... 80
3.3.	Soutien hors-emploi .....83
3.3.1.	Soutien à la conciliation emploi-famille ..... 83
3.3.1.1.	Soutien du conjoint..... 83
3.3.1.2.	Soutien de la famille ..... 84
3.3.1.3.	Soutien de l’entourage plus large ..... 85
3.3.2.	Soutien à la conciliation emploi-famille-soins ..... 88
3.3.2.1.	Étude de Duxbury et ses collaborateurs ..... 88
3.3.2.2.	Étude de Scharlach et ses collaborateurs..... 89
3.3.3.	Élément de problématique 2 ..... 90
3.4.	Questions de recherche..... 92
<b>CHAPITRE 4</b>	
<b>MODÈLE THÉORIQUE..... 94</b>	
4.1.	Synthèse des travaux empiriques ..... 94
4.2.	Explication du modèle théorique..... 95

4.3.	Transposition à la conciliation emploi-famille.....	97
4.4.	Conclusion.....	98

## CHAPITRE 5

MÉTHODOLOGIE.....	99
5.1. Devis de recherche .....	99
5.1.1. Stratégie de recherche .....	99
5.1.2. Objectifs de recherche.....	100
5.1.3. Caractéristiques du devis .....	101
5.1.4. Forces et limites du devis.....	102
5.2. Technique de collectes de données : l’entrevue semi-dirigée .....	104
5.2.1. Définition : l’entrevue semi-dirigée.....	104
5.2.2. Déroulement de l’entrevue.....	106
5.2.3. Forces et limites de la technique de collecte de données employée .....	107
5.2.4. Le guide d’entretien .....	112
5.3. Population étudiée et mode de recrutement des participants .....	114
5.3.1. Constitution du groupe de participants .....	115
5.3.2. Recrutement des participants .....	116
5.3.3. Critères d’inclusion et d’exclusion .....	117
5.3.3.1. Proche aidant .....	117
5.3.3.2. Employé.....	119
5.3.3.3. Organismes communautaires.....	120
5.3.4. Forces et limites de la formation du groupe de participants .....	120
5.4. Technique d’analyse des données .....	122
5.4.1. L’analyse de contenu qualitative .....	123
5.4.2. Étapes suivies pour l’analyse .....	124

## CHAPITRE 6

RÉSULTATS .....	126
6.1. Profil des participants.....	126
6.1.1. Profil socio-économique des répondants .....	127
6.1.1.1. Situation familiale et économique .....	127
6.1.1.2. Profil professionnel.....	127
6.1.2. Caractéristiques de la prestation de soins .....	128
6.1.2.1. Tâches de soin .....	129
6.1.2.2. Condition de la personne aidée.....	130
6.1.2.3. Durée de la prestation de soins .....	130
6.1.3. Interactions emploi-famille-soins .....	131
6.1.3.1. Interférences emploi-soins.....	131
6.1.3.2. Interférences soins-famille .....	132
6.1.3.3. Impact des soins sur le bien-être et la santé.....	133
6.1.3.4. Niveau de conciliation emploi-famille-soins.....	133
6.1.4. Conclusion partielle .....	134
6.2. Soutien en milieu de travail.....	134
6.2.1. Réponses instrumentales aux besoins de conciliation .....	135
6.2.1.1. Réduction du temps de travail .....	136
6.2.1.2. Flexibilité du temps de travail .....	137
6.2.1.3. Flexibilité du lieu de travail.....	141
6.2.1.4. Congés .....	142
6.2.1.5. Conclusion partielle .....	149
6.2.2. Sources de soutien social .....	149
6.2.2.1. Les sources de soutien instrumental .....	150
6.2.2.2. Sources de soutien émotionnel .....	152

6.2.2.3.	Sources de soutien cognitif.....	154
6.2.2.4.	Cas déviants : manque de soutien.....	156
6.2.3.	Facteurs associés à l'obtention de soutien .....	161
6.2.3.1.	Facteurs individuels.....	161
6.2.3.2.	Facteurs externes .....	166
6.2.4.	Conclusion partielle .....	173
6.3.	Soutien social hors-emploi.....	174
6.3.1.	Sources de soutien et perception du soutien reçu .....	175
6.3.1.1.	Conjoint .....	175
6.3.1.2.	Frères et sœurs.....	179
6.3.1.3.	Enfants .....	182
6.3.1.4.	Famille élargie et voisinage.....	184
6.3.1.5.	Milieu communautaire.....	187
6.3.1.6.	Conclusion partielle.....	190
6.3.2.	Facteurs associés à l'obtention de soutien social.....	191
6.3.2.1.	Proximité géographique.....	191
6.3.2.2.	Attitude de l'entourage .....	193
6.3.2.3.	Adéquation du soutien offert .....	196
6.3.2.4.	Conclusion partielle.....	199
6.4.	Vision du milieu communautaire .....	200
6.4.1.	Perception des difficultés vécues .....	201
6.4.1.1.	Épuisement .....	201
6.4.1.2.	Pression sociale.....	202
6.4.1.3.	Appauvrissement .....	203
6.4.1.4.	Conflit emploi-famille-soins.....	204

6.4.1.5.	Conclusion partielle.....	206
6.4.2.	Perception du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins.....	206
6.4.2.1.	En milieu de travail.....	207
6.4.2.2.	Dans la communauté .....	211
6.5.	Conclusion du chapitre.....	214
<b>CHAPITRE 7</b>		
DISCUSSION.....		218
7.1.	Résumé.....	218
7.2.	Principaux apports théoriques .....	219
7.2.1.	Mieux comprendre la conciliation emploi-famille-soins.....	220
7.2.2.	Modèle théorique .....	222
7.3.	Des « ensembles de flexibilité ».....	226
7.3.1.	Résumé de la contribution .....	227
7.3.2.	Contribution théorique .....	228
7.3.2.1.	Rappels empiriques et théoriques.....	228
7.3.2.2.	Démonstration .....	229
7.3.3.	Implications pratiques.....	232
7.3.3.1.	Organisations .....	232
7.3.3.2.	Politiques publiques.....	235
7.4.	Un soutien organisationnel conditionnel.....	237
7.4.1.	Résumé de la contribution .....	237
7.4.2.	Contribution théorique .....	238
7.4.2.1.	Rappels empiriques et théoriques.....	238
7.4.2.2.	Démonstration .....	240
7.4.3.	Implications pratiques.....	244

7.4.3.1.	Avantages d'une procédure plus formelle.....	245
7.4.3.2.	Conditions gagnantes en vue de l'implantation.....	246
7.5.	Soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins .....	248
7.5.1.	Résumé de la contribution .....	248
7.5.2.	Contribution théorique.....	249
7.5.2.1.	Rappels empiriques et théoriques .....	250
7.5.2.2.	Soutien de complément et de spécialisation .....	251
7.5.2.3.	Phénomènes de compensation.....	255
7.5.3.	Implications pratiques.....	259
7.6.	Limites.....	262
7.7.	Pistes de recherche .....	264
	CONCLUSION GÉNÉRALE.....	266
	APPENDICE A -FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE.....	268
	APPENDICE B-GRILLE D'ENTREVUE.....	270
	BIBLIOGRAPHIE.....	281

## LISTE DES FIGURES

Figure	Page
4.1. Soutien social comme antécédent au conflit emploi-famille (Carlson et Perrewé, 1999).....	97
7.1. Soutien social comme antécédent à la conciliation emploi-famille-soins...	224

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
3.1. Quelques définitions du soutien social .....	56
3.2. Le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins.....	79
3.3. Le soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille.....	86-87
6.1. Profil professionnel et mesures utilisées en milieu de travail.....	148
6.2. Profil des organismes communautaires.....	200

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

AFT: Aménagements flexibles de temps et lieu de travail

ESG: Enquête sociale générale

GRH: Gestion des ressources humaines

PAE: Programme d'aide aux employés

RTR : « Right to request »

SOP: Soutien organisationnel perçu

SSP: Soutien du superviseur perçu

SOPRS: Soutien organisationnel perçu aux responsabilités de soin

SSPRS: Soutien du superviseur perçu aux responsabilités de soin

## RÉSUMÉ

Dans cette recherche, nous souhaitons identifier les diverses sources et formes de soutien affectant la capacité des proches aidants à concilier emploi et soins à un proche dépendant. Nous avons commencé par revoir les écrits au sujet des différentes situations de soin, de l'interface emploi-soins et du soutien organisationnel et personnel à la conciliation emploi-famille des proches aidants (« conciliation emploi-famille soins »). Partant du constat que le soutien hors-emploi ou personnel à la conciliation emploi-famille-soins n'était presque pas documenté, et que le soutien trouvé en milieu de travail demeure essentiellement étudié sous l'angle de la performance au travail plutôt que de l'accomplissement de multiples rôles, nous avons décidé d'entreprendre une recherche de terrain inductive auprès d'employés proches aidants pour documenter les facteurs qui, en milieu de travail comme dans la sphère personnelle, influencent la conciliation emploi-famille-soins. Nous avons ainsi mené 23 entrevues semi-directives auprès de proches aidants en emploi ou ayant combiné emploi et soins par le passé. Nous sommes également allés à la rencontre de représentants d'organismes communautaires dont la mission était au moins en partie dédiée au soutien aux proches aidants (N=12) afin d'obtenir une vision complémentaire sur la question du soutien à la conciliation emploi-famille-soins. Sur le plan théorique, notre mémoire contribue à la recherche sur la conciliation emploi-famille-soins en proposant une définition originale de ce concept, basé sur la littérature existante et nos résultats. Un modèle théorique du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins est également proposé. Par ailleurs, nos résultats montrent que : 1) les proches aidants ont besoin au travail d'une combinaison de mesures de flexibilité répondant à diverses formes de conflit emploi-famille vécues, 2) l'obtention d'aménagements flexibles du temps de travail permettant de concilier emploi et soins demeure conditionnelle à de nombreux facteurs externes au pouvoir des individus, 3) les employés proches aidants ont surtout besoin dans leur sphère personnelle d'un soutien instrumental, en bénéficiant d'une part de remplacements ponctuels ou « répit » vis-à-vis des tâches directement liées au soin, et d'autre part en déléguant complètement des tâches indirectement liées aux soins, et enfin (4) les organismes communautaires constituent une source de soutien intéressante à la conciliation emploi-famille-soins. Nos résultats font l'objet d'une discussion, à la lumière de la littérature existante.

Mots-clés : conciliation emploi-famille, proches aidants, soutien social, aménagements flexibles du temps de travail, soutien organisationnel.

## INTRODUCTION

Le vieillissement démographique est un phénomène caractéristique des sociétés occidentales. Au Canada, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a dépassé pour la première fois en 2015 le nombre d'enfants de 0 à 14 ans au sein de la population (Statistique Canada, 2015). L'allongement de l'espérance de vie allant de pair avec une augmentation des risques de maladie, le nombre de personnes dépendantes au sein de la société est en croissance (Decady et Greenberg, 2014). À l'heure actuelle, 192 milliards de dollars sont consacrés aux soins chaque année: 70 pour cent proviennent du gouvernement canadien et 30 pour cent proviennent d'assureurs privés et des particuliers (Schroeder, MacDonald et Shamian, 2011). Ces derniers risquent toutefois de voir leur part de responsabilité augmenter au cours des prochaines années en raison de la désinstitutionnalisation croissante des systèmes de soins, qui tend par ailleurs à faire apparaître la famille comme ressource première pour la prise en charge des personnes âgées, en perte d'autonomie, malades ou dépendantes (Guberman et Maheu, 1994; Martel et Légaré, 2001; Lamontagne et Beaulieu, 2006). Ce sont ces personnes que la recherche francophone qualifie de « proches aidants », prodiguant différents types d'assistance allant de l'offre de transport à l'administration de soins corporels, en passant par la supervision continue et l'aide dans les activités instrumentales du quotidien (Davis *et al.*, 1997). D'après l'Enquête Sociale Générale (ESG) de 2012, 13 millions de Canadiens âgés de 15 ans et plus ont fait l'expérience de ce genre de responsabilités au moins une fois dans leur vie, soit presque la moitié de la population. Au moment de l'enquête, plus de 8 millions de Canadiens étaient proches aidants (Fast, Lero, Keating, Eales et Duncan, 2014a). Parmi les individus dispensant plus de 15 heures de soin par semaine, 30 pour cent déclaraient que leur santé s'était dégradée depuis qu'ils étaient devenus proches aidants et 40 pour cent déclaraient être stressés en raison des soins (Sinha, 2013). Les proches aidants canadiens, et en particulier les femmes, sont ainsi sujets à de plus hauts niveaux de détresse psychologique et une moins bonne santé que les non-proches aidants (Duxbury, Higgins et Smart, 2011; Galvins et Peter, 2015). Si les responsabilités de soin entraînent de nombreux impacts sur la santé des individus, elles ne sont pas non plus sans

incidence sur leur vie professionnelle. En 2012, 4,8 millions de Canadiens conciliaient responsabilités de soin avec une activité rémunérée (Fast *et al.*, 2014a). Selon des sondages de Statistique Canada, plus de 40 pour cent des personnes prenant soin d'un ou de leurs deux parents et 50 pour cent des parents d'enfants présentant un handicap ou une déficience intellectuelle ont manifesté des comportements potentiellement menaçants pour leur emploi en raison de leurs responsabilités de soin (Turcotte, 2013). De leur côté, les gestionnaires d'entreprise semblent observer des comportements de retrait chez leurs employés proches aidants, tels qu'arriver trop tard ou quitter trop tôt le lieu de travail ou encore prendre des journées ou demi-journées de congé de manière imprévue (Fast *et al.*, 2014a; Kat, Lowenstein, Prilutsky et Halperin, 2011; Robinson, Barbee, Singer, Yegidis, 2003). Au Canada, un certain nombre d'entre eux trouvent que les employés proches aidants sont moins performants (47 pour cent) et inhabituellement distraits (33 pour cent; Fast *et al.*, 2014a). Annuellement, les responsabilités de soins entraîneraient 9,7 millions de journées d'absences, 256 millions d'heures travaillées en moins et le départ d'environ 560,000 individus du marché du travail pour fournir des soins (Fast *et al.*, 2014b). En termes financiers, les coûts directs du taux de roulement lié aux responsabilités de soin se seraient élevés à CAD 3,8 milliards en 2007 (Fast *et al.*, 2014a).

Étant donné l'ampleur des coûts humains et financiers associés aux responsabilités de soin endossées de manière croissante par les individus au Canada, nous avons décidé d'étudier plus en détail les problématiques vécues par ces personnes devant concilier activité rémunérée et soins à un proche dépendant ainsi que la manière dont elles peuvent être soutenues dans l'accomplissement de ces multiples rôles. Pour ce faire, nous avons revu les écrits concernant l'interface emploi-famille-soins des proches aidants après avoir défini ce concept en nous basant sur les travaux de chercheurs en psychologie industrielle et en gestion, notamment sur le concept de conflit emploi-famille défini comme une incompatibilité réciproque entre les tensions issues des rôles joués dans la sphère familiale et des rôles joués au travail (Greenhaus et Beutell, 1985). Nous avons ensuite revu les écrits concernant *le soutien* à la conciliation emploi-famille-soins, dont nous proposons une définition originale, en nous basant sur le concept de soutien social soit un échange de ressources émotionnelles, instrumentales en tant que réponse à un besoin (Cohen, Gottlieb et Underwood, 2000 ; Weiss, 1973). Notre revue des écrits montre que

le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins a surtout été traité sous l'angle de ce qui accroît la performance organisationnelle plutôt que de ce qui facilite la conciliation entre de multiples rôles du point de vue des employés proches aidants. Nous avons également trouvé que le soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins, tel que dispensé par un membre de la famille ou la communauté plus large, n'est presque pas documenté. Nous basant sur le modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999) qui présente le soutien social comme un antécédent au conflit emploi-famille, nous avons décidé de mener une recherche de terrain qualitative pour repérer les facteurs affectant la capacité de ces individus à concilier emploi et soins à un proche dépendant. Nous avons mené en tout 23 entrevues semi-dirigées auprès de proches aidants en emploi ou ayant exercé par le passé un emploi en même temps que la prestation de soins, et 12 entrevues auprès de représentants d'organismes communautaires ayant pour mission de soutenir les proches aidants dans la région de Montréal et de Québec. Nos résultats ont été analysés selon la technique d'analyse de contenu qualitative (Drisko et Maschi, 2016). Nos résultats indiquent que pour concilier emploi et soins de manière soutenable, les employés proches aidants ont besoin d'un ensemble de mesures à même de répondre à diverses formes de conflit emploi-famille vécus (Greenhaus et Beutell, 1985) incluant une forme de flexibilité. Nos résultats montrent également que l'obtention de ce soutien demeure contingente à de nombreux facteurs externes au contrôle des individus. Dans la sphère personnelle, les employés proches aidants se trouvent idéalement soutenus par de multiples individus à même de fournir un soutien instrumental venant remplacer totalement l'aidant vis-à-vis de tâches indirectement liées aux soins à la personne et venant dépanner l'aidant vis-à-vis de tâches directement liées aux soins en cas de besoin. Nous identifions également les organismes communautaires comme une source de soutien social importante à la conciliation emploi-famille-soins. Notre mémoire apporte ainsi une contribution à la réflexion globale concernant le soutien aux proches aidants du Québec et du Canada, dans les milieux de travail comme dans la communauté.

## CHAPITRE 1 - PROCHE AIDANTS : APERÇU DES RÔLES ET RESPONSABILITÉS

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il nous paraît important d'introduire le lecteur aux multiples réalités des personnes proches aidantes. Bien que le cœur de notre problématique appartienne au domaine de la gestion des ressources humaines comme nous le verrons plus tard, nous jugeons pertinent de débiter par une revue des écrits sur les différents rôles et responsabilités des proches aidants ainsi que sur les différentes initiatives leur étant destinées dans la communauté. Cette première section a essentiellement pour but de familiariser le lecteur à la réalité des proches aidants et aux conséquences des responsabilités de soin sur leur bien-être, avant d'envisager la question sous l'angle proprement dit de la gestion des ressources humaines. Nous revoyons ainsi dans un premier temps les écrits pertinents à l'établissement d'un portrait synthétique mais nuancé des diverses situations que traversent les personnes qui deviennent proches aidantes au cours de leur vie. Nous faisons ensuite état des connaissances relatives aux diverses interventions mises en place pour soutenir ces personnes dans la communauté.

### 1.1. Précisions conceptuelles : proches aidants et responsabilités de soin

Être proche aidant peut se définir brièvement comme le fait de prendre « soin d'une personne présentant une perte d'autonomie due entre autres, au processus de vieillissement, à une maladie ou à un handicap physique » (Regroupement des Aidantes et des Aidants Naturels, 2009). Bien qu'aucune définition de ce rôle ne fasse consensus à ce jour dans la recherche académique, on trouve régulièrement une opposition entre le proche aidant « formel » et proche aidant « informel », ce dernier

n'étant pas rémunéré pour les soins prodigués et/ou l'aide apportée. C'est à ce dernier cas de figure que l'on s'intéresse.

### 1.1.1. Différentes appellations

L'appellation « aidant naturel », employée jadis pour désigner ce rôle dans les écrits francophones, a été contestée pour sa connotation naturaliste sous-entendant que le fait de dédier des soins à un proche relève davantage de l'inné que d'un choix ou d'une obligation (Guberman et Maheu, 1994; Saint-Charles et Martin, 2001). L'appellation « proche-soignant » a été suggérée par Saint-Charles et Martin (2001) pour souligner la nature médicale des soins parfois octroyés. Toutefois, toutes les relations d'aide ne se caractérisent pas par des soins techniques. Par ailleurs, il ne faut pas négliger la dimension psychosociale entourant ce rôle comme l'ont souligné Guberman et Maheu (1994): les proches aidants sont avant tout des individus à part entière ayant à concilier différentes dimensions de leur vie telles que le travail, les loisirs, la vie sociale et conjugale, etc. La littérature francophone récente s'empare ainsi de plus en plus du terme « proche aidant », qui s'éloigne d'une conception naturaliste. Pour une lecture plus agréable, nous utilisons parfois le terme « aidant » pour désigner ce rôle.

### 1.1.2. Approches selon le « rôle » et le « stress »

Cette approche psychosociale est côtoyée par un courant de recherche quantitatif s'intéressant essentiellement à l'aspect médical de la condition de la personne aidée et à ses répercussions sur la santé de l'aidant. Ces écrits emploient souvent le concept de « fardeau de proche aidant » (*caregiver burden*), issu du concept de « fardeau familial » et défini comme tout coût ou conséquence négative à la famille dont le patient est un membre (Grad et Sainsbury, 1966; Chou, 2000, p. 398). Ce concept a

récemment fait l'objet de critiques en raison de son incohérence à travers la recherche (Awad, Lakshmi et Voruganti, 2008; Bastawrous, 2013) et du fait qu'il néglige certains enrichissements liés à la relation d'aide (Li et Loke, 2013; Stephens, Franks et Atienza, 1997; Yatchemenoff, 1998). Dans une analyse critique de la littérature, Bastawrous (2013) suggère de s'éloigner du concept de « fardeau » qui manque d'ancrage théorique et d'aborder le sujet en termes de « rôles » et de « stress ». Dans une revue des écrits récente sur le concept de stress de proche aidant (*caregiver stress*), Llanque *et al.* (2016) interprètent les travaux précurseurs de Pearlin *et al.* (1990) et en proposent la définition suivante : « l'échange inéquitable d'assistance entre des personnes proches, résultant en la perception de tensions et de fatigue sur le proche aidant » (Llanque *et al.* 2016, p.21, traduction libre)<sup>1</sup>. En termes de rôles, Gubeman et Maheu décrivent fort à propos qu'au-delà de soins, la prise en charge de la famille « englobe un important travail de mobilisation de ressources, de coordination et de conciliation entre de multiples besoins souvent conflictuels » (1994, p.92).

### 1.1.3. Proche aidant : définition

Ainsi, au vu des paragraphes qui précèdent, nous pouvons définir un proche aidant comme un individu fournissant une assistance régulière, non-réciproque et non rémunérée à autrui, devant concilier ces responsabilités avec de multiples rôles et étant de ce fait vulnérable à des tensions et à de la fatigue. Malgré cette tentative de fournir une définition synthétique du rôle de proche aidant, ce concept demeure difficile à opérationnaliser (Calvano, 2013, p. 208). En effet, plutôt que de parler *du* rôle de proche aidant, il serait plus adéquat de parler *des* rôles de proches aidants. À titre d'exemple, le concept de *eldercare*, fréquemment rencontré dans les écrits

---

<sup>1</sup> Traduction libre de l'anglais : "the unequal exchange of assistance among people who stand in close relationship to one another, which results in emotional and physical stress on the caregiver" (Llanque et al., 2016, p.21).

anglophones et désignant communément le fait pour un enfant adulte de s'occuper d'un parent vieillissant, exclut les soins dispensés auprès d'un enfant handicapé ou encore d'un conjoint. Or, bien que ces rôles soient moins répandus que le fait d'aider un parent (Sinha, 2013), ils sont tout autant si ce n'est plus problématiques pour la personne aidante (Pinquart et Sörensen, 2011). Certaines personnes sont également amenées à aider quelqu'un en dehors du cercle familial, comme un ami ou un voisin (Turcotte, 2013). En réponse à ces différents cas de figure, les paragraphes qui suivent tentent d'offrir un portrait diversifié, et en cela nous espérons plus réaliste, des différents rôles et responsabilités de proches aidants que l'on peut rencontrer.

## 1.2. De multiples rôles et responsabilités

Les proches aidants sont souvent différenciés en fonction des responsabilités qui découlent de la condition de la personne aidée, et plus rarement en fonction du rôle joué auprès de celle-ci. Autrement dit, on les distingue essentiellement en fonction de la condition ou maladie du bénéficiaire d'une part, et du lien de parenté ou du lien social existant entre l'aidant et le bénéficiaire d'autre part. Cette classification montre une littérature encore lacunaire: beaucoup d'études vont porter sur la prestation de soins auprès de personnes atteintes de démence, tandis que peu s'intéressent à la prestation de soin auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques par exemple. Ceci s'explique certainement par la récurrence des cas de démence par rapport aux cas de sclérose en plaques, toutefois plusieurs ont souligné la pertinence et l'importance de tenir compte de ces variables (rôles et responsabilités) lorsque l'on s'intéresse aux proches aidants (Tement et Korunka, 2015). Nous commençons par faire état de la recherche ayant abordé le sujet sous l'angle du rôle du proche aidant par rapport à la personne aidée (p. ex : fille, conjointe, mère) puis revoyons les écrits ayant approché le sujet sous l'angle de la maladie ou de la condition de la personne aidée (p.ex : démence, cancer) et des responsabilités de soin qui en découlent.

### 1.2.1. Filles et fils de parents en perte d'autonomie

Quelques études, pour la plupart qualitatives, se sont intéressées au rôle de proche aidant auprès d'un parent. Ces études ont analysé les facteurs sociodémographiques sous-jacents à cette relation d'aide, et révèlent l'existence de schémas récurrents dans le fait d'assumer un rôle de proche aidant.

#### 1.2.1.1. Désignation de l'aidant

Piercy et Chapman (2001) ont relevé que les attentes, les règles familiales, la formation religieuse ainsi que l'imitation et la création de rôles contribuaient à l'adoption de ce rôle. Par exemple, l'aîné d'une famille pourra se sentir responsable de prendre en charge le parent en perte d'autonomie en raison de sa position d'aîné (attentes), une personne dont l'éthique découle des principes judéo-chrétiens se sentira tenue de faire à autrui ce qu'elle voudrait que l'on fasse pour elle-même (religion) ou encore d'aucuns décideront d'adopter ce rôle parce qu'ils ont vu un ami faire de même pour ses propres parents (imitation de rôle). D'autres facteurs jouent également dans la distribution du rôle de proche aidant entre frères et sœurs, notamment la distance séparant chacun du parent sur le plan du lieu de résidence, ou encore le fait que certains travaillent, sont mariés et ont des enfants à charge, comme le montre l'étude de Leopold, Raab et Engelhardt (2014). Les chercheurs soulignent toutefois certaines incohérences dans ces « raisons légitimes » invoquées par la fratrie pour justifier la distribution du rôle de proche aidant, puisque le genre reste un facteur prédominant : les femmes, même lorsqu'elles travaillent et ont des enfants à charge, demeurent les premières désignées pour s'occuper du parent.

### 1.2.1.2. Déterminants de l'expérience de soins

La relation d'aide en elle-même semble se caractériser de différentes façons dépendamment de la nature des relations filiales avant que le père ou la mère ne tombe malade, comme le montre l'étude de McCarthy (1996) auprès de filles de parents atteints de la maladie d'Alzheimer. D'après cette étude qualitative, lorsque la relation entretenue avec la mère avant la maladie est perçue comme positive et sans ambiguïté par la fille, celle-ci tendra à se représenter son rôle de proche aidante selon un principe de réciprocité où l'on redonne à la personne qui nous a jadis donné. À l'inverse, si la relation antérieure avec la mère est perçue comme ambiguë, la relation d'aide risque d'être conflictuelle et l'aidante tendra à vivre plus de stress que les personnes adoptant un autre style de négociation de leur image de proche aidante. L'histoire familiale est donc importante pour comprendre la relation d'aide et le stress vécu en conséquence. Ce dernier est toutefois davantage prédit par d'autres variables, telles que le lieu de résidence du parent : Hansen, Slagsvold et Ingebretsen (2012) ont montré dans une étude quantitative que, peu importe si l'aidé est un parent ou un beau-parent, on observe un déclin du bien-être chez le proche aidant lorsque le parent est pris en charge à domicile par rapport aux enfants ou gendres prenant soin d'un parent pris en charge en résidence. Par ailleurs, la recherche montre que le stress de proche aidant est largement prédit par des facteurs directement liés à la maladie de la personne. Par exemple, les conséquences négatives des soins sur le bien-être de l'aidant sont généralement plus nombreuses lorsque l'on s'occupe d'un parent atteint de troubles cognitifs que d'un parent atteint de problèmes d'ordre physique (Starrels, Ingersoll-Dayton, Soller et Neal, 1997).

Pour conclure au sujet des proches aidants de parents vieillissants, ou « enfants-aidants », on remarque que ce rôle n'est pas nécessairement le fruit d'un choix délibéré mais plutôt d'un ensemble de dynamiques sociales et familiales externes. Par ailleurs, l'intensité du stress de proche aidant est largement déterminée par la relation

entretenu avec le parent antérieurement à la maladie et au type de maladie elle-même.

### 1.2.2. Parents d'enfants handicapés

De nombreuses études ont été menées sur le cas des parents d'enfants handicapés, plutôt en marge de la littérature sur les proches aidants à proprement parler. Toutefois, il existe un consensus croissant autour de l'idée que ces parents sont également des proches aidants, ou « parents-aidants » (Kröger et Yeandle, 2013) en raison des lourdes responsabilités qui viennent avec ce rôle par rapport au rôle de parent d'enfant en santé voué à gagner en autonomie.

#### 1.2.2.1. Tensions

Dans une revue de la littérature récente, Isa et ses collaborateurs (2016, p. 73) montrent que les parents d'enfants handicapés sont en moins bonne santé physique et mentale que les parents d'enfants n'ayant pas de problème de santé majeur. Notamment, ces parents aidants présentent davantage de conditions chroniques, de limitations dans leurs activités sociales, de symptômes dépressifs et de plus hauts niveaux de stress. L'isolement social et les difficultés financières sont particulièrement prégnants chez les parents d'enfants médicalement assistés et dépendant d'appareils (Kirk, 1998). Dans ce dernier cas, les mères tendent à qualifier leur famille entière de « handicapée » en raison de la condition de l'enfant (Whiting, 2014). Elles expriment par ailleurs le sentiment d'endosser une multiplicité de rôles allant d'infirmière à chauffeuse de taxi, en passant par physiothérapeute et mère de famille (Whiting, 2014). En outre, quel que soit le type de handicap, ces parents sont souvent victimes de stigmatisation vis-à-vis de la maladie de l'enfant, sont préoccupés par la recherche et l'accès à des services adéquats aux besoins de soins

multiples de l'enfant et souffrent d'un manque de praticiens qui soient davantage coordonnés et qui s'adressent à eux avec plus de tact (Nelson, Glenny, Kirk et Caress, 2012). Être parent d'enfant handicapé entraîne également des coûts supplémentaires pour les foyers, qu'une revue des écrits estime aller de 108 dollars à 8 742 dollars par an en termes de coûts financiers et de 77 dollars à 80 dollars perdus par semaine en termes de coûts d'opportunité en raison des absences au travail ou de la réduction d'heures (Anderson, Dumont, Jacobs et Azzaria, 2007).

#### 1.2.2.2. Enrichissements

Toutefois, un certain nombre d'enrichissements personnels peuvent être tirés de cette expérience (Yatchemenoff, 1998). Il est dans ce sens particulièrement important de tenir compte de variables médiatrices ou modératrices telles que l'estime de soi ou le sentiment d'efficacité personnelle pour bien comprendre cette relation (Isa *et al.*, 2016). En effet, les stratégies de *coping*, définies comme le « processus de gestion des exigences (externes ou internes) qui sont vécues comme éprouvantes ou excédant les ressources de la personne »<sup>2</sup> (Lazarus et Faulkman, 1984, p. 283, traduction libre), de même que le soutien dispensé par l'entourage familial, communautaire ou professionnel, constituent un thème récurrent dans cette littérature (Beresford, 1994; Isa *et al.*, 2016). Par exemple, chez les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, les services de répit qui offrent aux individus une « pause » de leur travail de soins, peuvent améliorer la relation conjugale en diminuant la perception des facteurs de stress quotidien ainsi qu'en augmentant la perception de facteurs positifs au cours de la journée venant contrebalancer le poids des complications quotidiennes (Harper et Taylor Disches, 2013).

Ainsi, si les responsabilités des parents aidants tendent à être très lourdes, ces personnes rapportent aussi certains enrichissements personnels liés à la condition de

---

<sup>2</sup> Traduction libre de l'anglais : « The process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of their person » (Lazarus et Faulkman 1984, p.283)

leur enfant et tendent à développer certaines stratégies de résilience personnelle, surtout en présence d'un soutien dans l'entourage.

### 1.2.3. Conjointes d'époux dépendants

Les études concernant les proches aidants de conjoints ou « conjoints aidants » (Kröger et Yeandle, 2013) sont plus rares que les deux cas de figure précédents. Nous tâchons ici d'en rapporter les résultats les plus pertinents.

Les conjoints aidants présentent un profil psychologique, une santé physique et une situation financière moins bons que les personnes vivant dans un couple exempt de cette problématique (O'Reilly, Finnan, Allwright, Smith et Ben-Shlomo, 1996; Adams, 2007) ou encore que les personnes aidants un parent ou un beau-parent (Pinquart et Sörensen, 2011). Les principales difficultés exprimées par ces conjoints-aidants concernent la déception et la tristesse liées à la perte de la relation conjugale, les tensions au sein de la relation et les conflits de décisions liées aux soins (Davis, Gillis, Deshefy-Longhi, Chestnutt et Molloy, 2011). Des difficultés particulières ressortent également selon la maladie de la personne aidée. Par exemple, pour le cas des personnes atteintes de sclérose en plaques, les plus grandes difficultés vécues par les conjoints-aidants sont liées aux problèmes moteurs de la personne (Knight, Devereux et Golfrey, 1997). Enfin, il semble exister des différences au niveau des responsabilités de soin selon que l'aidant est un homme ou une femme: les conjoints tendraient à adopter une approche plus managériale des soins, c'est-à-dire orientée vers les tâches, tandis que les femmes auraient une approche plus relationnelle, axée sur l'apport émotionnel au sein de la relation (Hong et Coogle, 2016).

En somme, la relation d'aide entre conjoints demeure peu explorée par la recherche. Toutefois, nous voyons que ces proches aidants sont particulièrement à risque de détérioration de la santé mentale et physique.

#### 1.2.4. Aider une personne atteinte de démence

Un vaste pan de la recherche s'est intéressé aux proches aidants de personnes atteintes de démence, soit un ensemble de symptômes associé à une perte progressive de la mémoire et autres fonctions intellectuelles qui entravent sérieusement la capacité à effectuer des tâches de la vie quotidienne (Frey, 2003, p. 275). Ce syndrome est le plus souvent étudié sous l'angle de la maladie d'Alzheimer qui est une maladie progressive et incurable causée par la dégénérescence et la mort de neurones (Frey, 2003, p. 36). Les tâches effectuées auprès d'une personne atteinte de démence peuvent se résumer en trois catégories: les activités instrumentales du quotidien (faire le ménage, faire les courses, assurer le transport), les activités quotidiennes (se lever, s'habiller, aller aux toilettes) et la supervision, qui consiste à veiller à ce que l'aidé ne mette pas en danger sa propre santé ou celle d'autrui (Davis *et al.*, 1997).

Les proches aidants de personnes atteintes de cette maladie font l'expérience de conséquences négatives particulièrement élevées au niveau de leur bien-être. Non seulement les tensions sont-elles intenses, mais elles se révèlent aussi stables dans le temps (Brodsky, Woodward, Boundy, Ames et Balshaw, 2014). Cela signifie que ces proches aidants tendent à vivre, entre autres, une détresse psychologique accrue sur une longue période. Dans ce sens, les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont plus à risque de présenter des symptômes dépressifs en comparaison à d'autres types de maladie (Givens, Mezzacappa, Hereen, Yaffe et Fredman, 2014). De manière générale, les causes principales des conséquences négatives sur la santé du proche aidant viennent généralement de la maladie elle-même: c'est surtout la sévérité des symptômes psychiatriques et les perturbations comportementales de la personne aidée qui vont avoir une influence directe sur l'intensité du stress de proche aidant. Cependant, certains facteurs sociodémographiques vont également fortement l'influencer. Par exemple, la qualité de vie de l'aidé, qui dépend en grande partie du niveau de revenu familial, va

également avoir une influence sur le stress de proche aidant et son intensité (Ki, Ingersoll-Dayton et Kwak, 2011; Mohamed, Rosenbeck, Lyketsos et Schneider, 2010). Par ailleurs, la stigmatisation sociale de la maladie d'Alzheimer augmente significativement ce stress (Werner, Mittleman, Goldstein et Heinik, 2012).

Par ailleurs, lorsque la personne atteinte de démence arrive en fin de vie, Peacock (2013) a montré dans une revue de la littérature que le deuil est plus difficile à effectuer que de faire le deuil d'une personne atteinte du cancer où l'aidant et l'aidé peuvent travailler ensemble avant le décès de ce dernier. S'il existe une forme de deuil anticipatoire au fur et à mesure des pertes cognitives de la personne, celui-ci ne réduit pas nécessairement l'intensité du deuil vécu suite au décès de la personne. En effet, semble-t-il que plus les proches aidants vivent d'expériences positives durant la relation d'aide, plus le deuil est grand lors du décès de l'aidé. Le fait de pouvoir s'occuper de la personne à la maison et jusqu'au bout, cependant, tend à l'alléger. Peacock (2013) souligne que le sentiment de culpabilité est le plus manifeste à l'approche du décès : cette étape de la relation d'aide implique un grand nombre de décisions de fin de vie, telles que le fait de placer la personne en institution, et la culpabilité de se sentir soulagé lorsque la personne meurt. Ainsi, ce type de relation d'aide est beaucoup empreint de culpabilité, ce qui ajoute au stress de proche aidant.

#### 1.2.5. Aider une personne atteinte du cancer

Concernant les maladies physiques, bon nombre d'études se sont intéressées aux proches aidants de personnes atteintes de cancer, étant donné la prévalence de cette maladie. Les conséquences des responsabilités de soin sur le bien-être et la santé des aidants présentent de nombreuses similitudes avec d'autres maladies d'ordre physique telles que les anomalies cardiaques ou maladies pulmonaires (Burton *et al.*, 2012). Ainsi, le paragraphe qui suit peut dans une certaine mesure s'appliquer à ces derniers cas.

Dans une étude qualitative, Teschendorf *et al.* (2007) ont montré que les préoccupations majeures associées aux soins à une personne atteinte de cancer concernaient les exigences de soins et de soutien impliquées par cette maladie, les tensions émotionnelles et l'impact sur leur propre santé. Les proches aidants de personnes atteintes de cancer sont plus susceptibles que les hommes de manifester des symptômes dépressifs et une moindre qualité de vie, toutefois elles sont également plus susceptibles de vivre une croissance personnelle liée à ce rôle (Li et Loke, 2012). Les enrichissements associés à la relation d'aide auprès de personne atteintes de cancer ont beaucoup été rapportés par la recherche en ce domaine: affirmation de soi, meilleure relation avec le conjoint malade, satisfaction personnelle ou encore le sentiment d'être récompensé à faire quelque chose de bien (Li et Loke, 2013). Les interventions visant à soutenir ces proches aidants, par ailleurs, semblent particulièrement efficaces à apaiser les tensions (Appelbaum et Breitbart, 2013).

Il semble ainsi que la relation d'aide auprès de personnes atteintes de cancer soit particulièrement exigeante sur le plan émotionnel, mais semble bien encadrée sur le plan médical et *a priori* dans le milieu communautaire.

#### 1.2.6. Autres situations

Il existe autant de responsabilités de soin que de conditions entraînant une dépendance à autrui, et la littérature n'est certainement pas exhaustive à ce sujet. Il serait toutefois réducteur de juger de la situation des proches aidants en se basant uniquement sur le critère différenciant les problèmes physiques des problèmes cognitifs. Par exemple, certaines maladies motrices dégénératives telles que la sclérose en plaques finissent par causer chez la personne malade une incapacité totale à communiquer lorsqu'elle arrive en fin de vie, ce qui cause une recrudescence soudaine des symptômes dépressifs chez les proches aidants qui sont par ailleurs à

risque de deuil prolongé (Aoun *et al.*, 2013), faisant écho à la situation des proches aidants de personnes avec démence (Peacock, 2013).

Un autre cas est celui des proches aidants de personnes atteintes de maladies psychiatriques sévères telles que la schizophrénie: il s'agit souvent d'une aide à long terme pouvant impliquer entre six à neuf heures de soins par jour et entraînant souvent pour l'aidant une augmentation des visites chez le médecin, une réduction de la performance dans ses rôles personnels, sociaux, et vocationnels, des conflits familiaux et de bas niveaux de satisfaction compromettant sa qualité de vie (Awad, Lakshmi et Voguranti, 2008). La résistance aux traitements et le manque de motivation de la personne souffrant de schizophrénie est un thème récurrent dans cette littérature, pouvant aller de pair avec une comorbidité notamment liée à la consommation de drogues (Awad *et al.*, 2008). Dans tous les cas, le déni des personnes aidées vis-à-vis de leur maladie accroît significativement les expériences négatives vécues par les proches aidants (Kogan, Dumas et Cohen, 2013).

#### 1.2.7. Conclusion partielle

À travers cette myriade de rôles et responsabilités, tous les proches aidants tendent à vivre des tensions en raison de leurs responsabilités de soin. Qu'il s'agisse de prendre soin d'un parent, d'un conjoint ou d'un enfant handicapé, ces individus sont à risque de moins bonne santé physique et mentale, malgré l'existence de certains enrichissements liés à l'accomplissement de ce rôle dans certains cas. L'isolement et la réduction de la participation dans les activités sociales sont souvent observés, et la recherche met en évidence les nombreux besoins de soutien de cette population. En réponse aux multiples difficultés vécues par ces individus, des interventions de soutien se multiplient. La section suivante en rapporte les faits saillants.

### 1.3. Initiatives de soutien pour proches aidants: faits saillants

La littérature gérontologique regorge d'études évaluant l'efficacité de diverses interventions sur la santé des proches aidants. En revanche, les études s'intéressant à la disponibilité et à l'accès concret à ces services sont plus rares. Les paragraphes qui suivent rapportent l'état des connaissances sur les interventions de soutien disponibles aux proches aidants d'un point de vue institutionnel, mais aussi du côté du réseau informel ou de l'entourage proche.

#### 1.3.1. Interventions dans la communauté

Partout dans le monde, des initiatives diverses et variées se sont développées pour soutenir les proches aidants. Les services les plus reconnus en la matière sont certainement les services de répit, qui permettent à l'aidant de s'absenter et se reposer pendant que la personne est prise en charge par quelqu'un d'autre, professionnel ou non. En somme, le répit constitue une forme de « relai » permettant à l'aidant de prendre une « pause » de ses responsabilités de soin. D'autres initiatives existent, telles que des groupes de soutien par les pairs, des services de conseil individuel et collectif, des programmes psychoéducatifs, des thérapies comportementales pour apprendre à mieux gérer le stress, des services de massage, des infirmières à domicile, ou encore des retraites spirituelles (Carretero, Garcés, Rodenas et Sanjosé, 2009; Harding et Higginson, 2009; Long *et al.*, 2004; Winslow, 2003). Des programmes de soutien sur internet sont également de plus en plus répandus (Boots, Vugt, van Knippenberg, Kempen et Verey, 2014). En quoi ces initiatives contribuent-elles à améliorer le quotidien des proches aidants?

#### 1.3.1.1. Constats optimistes

Dans une méta-analyse concernant les interventions dédiées aux proches aidants de personnes atteintes de maladie mentale sévère au Royaume-Uni, Yesufu-Udechuku *et al.* (2015) montrent que les interventions psychoéducatives spécifiquement adressées aux proches aidants améliorent significativement leur expérience de soins, en réduisant notamment leur détresse psychologique. Des résultats similaires ont été trouvés aux États-Unis: les interventions thérapeutiques et psychoéducatives contribueraient à réduire le taux de dépression, augmenter les capacités de résilience des individus et réduiraient le stress de proche aidant (Long *et al.*, 2004; Parker, Mills et Abbey, 2008). Dans une revue de la littérature, Parker *et al.* (2008) ont fait ressortir quatre conditions gagnantes au succès des interventions: impliquer à la fois l'aidé et l'aidant, encourager la participation des proches aidants dans les interventions éducatrices et proposer des séances individualisées plutôt que des séances de groupe.

Les proches aidants ayant recours à ces diverses initiatives sont susceptibles de rapporter qu'elles comblent leurs besoins d'information et leur offrent une forme de renouveau personnel, une expérience de communauté et de soutien, et amènent également des bénéfices à la personne aidée (Winslow, 2003). Ceux n'ayant pas accès ou pas recours à ce type d'initiatives, en particulier les services de répit, seraient plus à risque de problèmes de santé physique et mentale, présentant notamment de plus hauts taux de dépression (DeFries, McGuire, Andersen, Brumback et Anderson, 2009; Robinson, Buckwalter et Reed, 2013).

#### 1.3.1.2. Constats nuancés

Toutefois, une revue des écrits portant sur les effets de diverses initiatives de soutien aux proches aidants d'aînés apporte des résultats plus nuancés sur la question. Bien

qu'il existe des preuves concernant l'efficacité des services de répit, des interventions individuelles et en groupe ainsi que des plateformes de soutien sur internet, l'effet des interventions de soutien aux proches aidants dans l'ensemble est faible et varie selon les études (Lopez-Hartmann, Wens, Verhoeven et Remmen, 2012). Dans une étude concernant les effets des interventions thérapeutiques, Pepin, Williams, Anderson et Qualls (2013) montrent que l'efficacité de ces dernières dépend de facteurs individuels et contextuels: les proches aidants ayant de grandes capacités d'organisation et vivant une situation de soin à faible complexité parvenaient à utiliser les services et à suivre les recommandations, tandis que les proches aidants vivant une situation de soin complexe et n'ayant pas de ressources pour s'organiser n'utilisaient les services que de manière sporadique, limitant les possibilités d'amélioration. Par ailleurs, ces différentes interventions ne contribueraient pas significativement à réduire le poids financier des responsabilités de soin assumé par les aidants, selon une autre revue de la littérature (Jones, Edwards et Hounscome, 2012).

Au Canada, Williams, Wang et Kitchen (2016) ont montré que les services utilisés par les aidants de personnes en fin de vie n'ont pas d'impact sur leur qualité de vie. Cette étude montre que si les proches aidants assument la plus grande partie des responsabilités de soin du pays, ils ne sont qu'environ 12 pour cent à recevoir du soutien communautaire et 17 pour cent à recevoir de l'aide du gouvernement, suggérant ainsi un fossé entre l'ampleur des responsabilités pesant sur leurs épaules et la proportion de soutien offert ou utilisé. Williams *et al.* (2016) avancent dans ce sens que les services disponibles étaient insuffisants par rapport à l'ampleur des besoins requis, cependant, une autre raison peut être que ces services ne sont pas populaires ou sont méconnus des proches aidants. En effet, aux États-Unis, Robinson *et al.* (2013) relèvent que la majorité des proches aidants n'utilisent aucune ressource communautaire malgré leur disponibilité, un constat similaire à celui de Vézina, Vézina et Tard (1994) dans la province du Québec. Par ailleurs, un phénomène de

désengagement des institutions de santé envers les familles a été observé: en présence d'aidants, les intervenants tendent à se retirer en raison d'un manque de services, accroissant ainsi les risques pour la santé physique et mentale des proches aidants (Lamontagne et Beaulieu, 2006).

Ainsi, malgré des résultats prometteurs les études sur l'efficacité des interventions demeurent contradictoires. Par ailleurs, il reste difficile de savoir dans quelle mesure les proches aidants ont réellement accès à ce type d'interventions.

### 1.3.2. Réseau informel

Malgré une littérature assez fournie concernant l'efficacité des interventions cliniques et professionnelles dédiées aux proches aidants, ces derniers semblent reposer principalement sur des formes de soutien social de la part de leur entourage incluant la famille, les amis ou des organismes communautaires (Robinson *et al.*, 2013; Williams *et al.*, 2016). Le soutien social peut être défini en français comme «l'échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations par des non-professionnels, dans le contexte d'une réponse à la perception que les autres en ont besoin » d'après les chercheurs Caron et Guay (2005, p.16), synthétisant les typologies présentées dans les travaux paternels de Cohen *et al.*, (2000) et de Weiss (1973) sur la question. Le soutien de type émotionnel renvoie généralement à de l'écoute active et des échanges verbaux, tandis que le soutien instrumental se caractérise davantage par une assistance concrète vis-à-vis de certaines tâches à accomplir. Quant au soutien informationnel, il s'agit d'offrir à quelqu'un une information pertinente par rapport à la situation vécue, par exemple relayer une offre d'emploi à une personne qui cherche du travail.

Certaines études montrent que le soutien social peut avoir une influence positive sur la vie des proches aidants :dans une étude américaine menée auprès de 241 aidants de

personnes atteintes de démence montre que ceux-ci bénéficiaient en moyenne de neuf heures d'aide informelle (entourage, communauté) par semaine contre quatre heures d'aide formelle (services privés, intervenants) par semaine (Robinson *et al.*, 2013). Lorsque combinée avec un soutien formel, la cohésion familiale allège les conséquences négatives des responsabilités soins sur les individus (Heller, Caldwell et Factor, 2007). La proximité avec les membres de la famille semble encourager l'aidant à recourir davantage aux services formels, et leurs visites fréquentes contribuent semble-t-il à faire prendre conscience aux aidants de certains besoins que les services formels ne comblent pas (Robinson *et al.*, 2013). Dans une étude qualitative auprès de proches aidants québécois, Lamontagne et Beaulieu (2006) soulignent l'importance du soutien émotionnel apporté par l'entourage pour alléger les tâches de soins mais mentionne toutefois qu' « un réseau d'aide informel étoffé n'est pas garant d'une participation soutenue de la part de ses membres » (Lamontagne et Beaulieu, 2006, p.151). Au Canada, la famille et les amis de l'aidant, tout comme l'aidé lui-même, fournissent parfois du soutien financier à l'aidant, mais cela reste rare (Williams *et al.*, 2016).

### 1.3.3. Conclusion

Malgré le fait que les proches aidants bénéficient majoritairement d'aide de leur entourage par rapport aux interventions cliniques, le soutien social prodigué par le réseau informel reste moins étudié. Le soutien aux proches aidants est surtout étudié en termes d'interventions cliniques isolées plutôt que de s'intéresser au contexte social, à l'accès concret aux interventions et à la relation avec les acteurs fournissant ces interventions. Or, l'accès à ces diverses initiatives demeure incertain en raison du désengagement croissant de l'État et de la délégation croissante des soins aux familles (Grant, 2014). Celles-ci seront de plus en plus amenées à reposer sur d'autres sources de soutien, telles que des services professionnels privés, mais coûteux, ou des

ressources informelles telles que l'entourage social ou encore les acteurs communautaires (Schroeder, *et al.*, 2011; Vézina *et al.*, 1994). La mesure dans laquelle les proches aidants bénéficient de ces formes de soutien reste peu explorée par une littérature axée sur l'efficacité des interventions en tant que telles plutôt que mesurant les modalités d'accès à ces dernières. Il reste donc difficile de savoir à l'heure actuelle si les proches aidants se sentent adéquatement soutenus par la communauté pour accomplir leurs différents rôles et maintenir un certain niveau de bien-être.

## CHAPITRE 2- LA CONCILIATION EMPLOI-FAMILLE-SOINS

Le chapitre précédent nous a permis de mieux comprendre les diverses responsabilités de proche aidant, qui selon les cas peuvent être particulièrement lourdes. Nous pouvons dès lors interroger la capacité de ces personnes à concilier ce type de rôle avec d'autres rôles importants dans leur existence, notamment l'exercice d'une activité rémunérée.

Selon l'approche de l'interface travail-vie personnelle, la sphère privée et la sphère professionnelle sont interdépendantes et perméables (Kanter, 1977). Ainsi, les proches aidants sont en théorie sujets à certaines interférences entre leurs responsabilités de soin et leur vie professionnelle.

Cependant, ce courant de recherche a surtout porté sur les employés parents ou sans responsabilités de soin particulières : plus rares sont les études s'étant penchées spécifiquement sur le cas des proches aidants (Calvano, 2013), dont les responsabilités sont pourtant différentes sous de multiples aspects (Kossek, Colquitt et Noe, 2001).

Nous remarquons malgré tout un engouement croissant pour ce sujet au cours de la décennie passée dans la recherche académique, sans doute en raison du vieillissement de la population et des personnes en emploi. De la sorte, les organisations sont de plus en plus confrontées à cette situation, ce qui a suscité l'intérêt des chercheurs en gestion.

Après avoir présenté un portrait des proches aidants sur le marché du travail, nous définissons dans ce chapitre le concept de « conciliation emploi-famille-soins » à partir des diverses théories entourant l'interface travail-vie personnelle. Ensuite, nous revoyons avec un but d'exhaustivité les écrits sur relation entre emploi et soins.

## 2.1. Tendances des proches aidants sur le marché du travail

Sur le plan des trajectoires professionnelles, les proches aidants manifestent certaines particularités par rapport aux tendances moyennes au sein de la population. Les paragraphes qui suivent montrent en quoi les proches aidants tendent à vivre des difficultés à se maintenir sur le marché du travail.

### 2.1.1. Intensité de la relation d'aide

Si les proches aidants dans leur ensemble n'apparaissent pas moins susceptibles d'être en emploi que le reste de la population (Lilly *et al.*, 2007), plusieurs études ont montré que les aidants « intensifs », un qualificatif généralement associé aux proches aidants dont la prestation de soin dépasse vingt heures par semaine, sont moins susceptibles d'être en emploi par rapport à ceux qui effectuent un plus petit nombre d'heures de soins (Carmichael et Charles, 2003 ; Jacobs *et al.*, 2014; Lilly *et al.* 2007). Plus particulièrement, on observe chez ces proches aidants primaires une tendance à prendre leur retraite prématurément (Jacobs *et al.*, 2014). À notre connaissance, seule une étude ne corrobore pas ce constat (Van Houtven *et al.* 2013). Par ailleurs, il semble évident que la prestation de soin primaire est associée à une réduction des heures travaillées (Jacobs *et al.*, 2014; Lilly *et al.*, 2007; Van Houtven *et al.* 2013).

### 2.1.2. Différences selon le genre

Des différences de genre s'esquissent également. Le phénomène de réduction d'heures de travail est plus prégnant chez les femmes que chez les hommes (Jacobs *et al.*, 2014; Latif, 2006). Lorsqu'elles endossent un rôle d'aidante primaire, on observe chez les femmes une réduction générale de la participation sur le marché du travail en comparaison aux hommes ayant un rôle de même intensité (Jacobs *et al.* 2014). On

voit ainsi s'esquisser certaines différences entre hommes et femmes, qui semblent avoir un rapport différent à la conciliation entre emploi et responsabilités de soin: Van Houtven *et al.* (2013) ont trouvé une tendance chez les hommes prodiguant des soins corporels à arrêter de travailler, tandis que ce type de soins n'avait pas d'effet sur la probabilité d'être en emploi chez les femmes. En revanche, chez ces dernières, les activités de la vie quotidienne (ménage, courses, etc.) augmentaient de 2,3 à 2,4 points de pourcentage la probabilité d'être à la retraite. De leur côté, Lilly *et al.* (2010) ont montré que si les femmes sont susceptibles de réduire leurs heures de travail peu importe le nombre d'heures de soin dispensées, seuls les hommes dispensant plus de vingt heures de soin tendaient à opter pour une réduction de leurs heures de travail. Les hommes proches aidants semblent donc demeurer plus attachés au marché du travail que les femmes (Lilly *et al.*, 2007, p.667) et ces dernières sont plus susceptibles de faire face à des coûts d'opportunité liés à la prestation de soin. En effet, elles sont plus nombreuses que les hommes à dispenser des soins corporels (Cranswick et Dosman, 2008), or ces responsabilités sont moins conciliables avec un emploi que par exemple les tâches ménagères ou les tâches d'extérieur (Hassink et van Den Berg, 2011)., davantage assumées par les hommes ( Enfin, de manière générale, les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'effectuer un grand nombre d'heures de soins par semaine, ce qui par conséquent les rend plus à risque de réduire leur participation sur marché du travail (Lilly et al. 2007; Turcotte 2013; Van Houtven *et al.*, 2013). De fait, nous constatons au Canada que la perte de revenus agrégée annuelle liée à la prestation de soin était plus élevée chez les femmes (CAD 221 millions) que chez les hommes (CAD 116 millions) entre 2003 et 2008 (Fast, 2015).

### 2.1.3. Conclusion partielle

Il apparaît que les proches aidants intensifs et les femmes sont particulièrement à risque de se retirer du marché du travail et de faire face à des coûts d'opportunité liés à la prestation de soin. Cependant, les problématiques vécues par les proches aidants ne se limitent pas aux portes d'entrée et de sortie du marché du travail. En effet, il importe également s'interroger au sujet des dynamiques qui les amènent à s'en retirer. Dans ce sens, des études ont montré que les proches aidants tendent à faire face à un conflit emploi-famille, soit une incompatibilité réciproque entre les tensions issues des rôles joués dans la sphère familiale et des rôles joués au travail (Greenhaus et Beutell, 1985). Avant de nous intéresser à ces études, il est important de bien comprendre le concept de conflit emploi-famille et ses diverses ramifications théoriques. Nous serons ensuite en mesure de proposer une définition de la conciliation emploi-famille-soins, qui constituera le concept central de notre étude.

## 2.2. La conciliation emploi-famille-soins : concepts et théories

Divers vocables sont employés pour désigner les efforts fournis par les individus dans le but de répondre simultanément aux exigences du travail et aux exigences des rôles joués dans leur vie personnelle. La recherche mentionne tantôt l'idée de « conciliation », d' « articulation » ou encore d' « équilibre » entre travail et famille, ou vie personnelle au sens large. Cette notion d'interaction entre la sphère privée et la sphère du travail prend sa source dans la réalisation que celles-ci sont dans une certaine mesure perméables et s'influencent mutuellement (Kanter, 1977). Nous employons l'expression plus neutre d' « interface emploi-famille » pour désigner l'ensemble des relations pouvant caractériser la jonction entre le travail et la sphère privée, que ces relations soient positives ou négatives pour l'individu (Trottier, 2015, p. 6). Les premiers à conceptualiser l'idée d'interface ont été les théoriciens du conflit, essentiellement associés au domaine de la psychologie et adoptant une

perspective centrée sur l'individu. C'est plus récemment que s'en sont emparés les chercheurs en gestion, selon une approche plus contextuelle.

### 2.2.1. Origines

Les théories du conflit émergent elles-mêmes de la théorie des rôles, fondée sur le constat que « les êtres humains se comportent de manières différentes et prévisibles selon leurs identités sociales respectives et selon la situation » (Biddle, 1986, p. 68, traduction libre)<sup>3</sup>. En 1960, Goode expliquait le concept de tension de rôle (*role strain*) en partant notamment du constat que les valeurs, les idéaux et obligations de rôles de tout un chacun entrent parfois en conflit. Il définissait ainsi la tension de rôle comme la « difficulté ressentie à assumer ses obligations de rôle » (Goode, 1960, p. 483, traduction libre)<sup>4</sup>. Le travail de Goode (1960) s'inscrit dans l'approche théorique de la « rareté » selon laquelle les ressources en énergie dont l'être humain dispose sont limitées, et qu'en conséquence les obligations de rôles de l'individu se concurrencent pour l'obtention de ces ressources (Marks, 1977). Toutefois, cette théorie a été contrée par la suite, comme nous allons le voir.

Kahn, Wolfe, Quinn, Snoek et Rosenthal (1964) ont été les premiers à appliquer la théorie des rôles au contexte organisationnel, dans un ouvrage d'envergure portant sur les questions de santé mentale au travail. Le « conflit de rôle » y est défini comme « l'occurrence simultanée d'au moins deux ensembles de pressions faisant en sorte que la sujétion à l'un rend plus difficile la sujétion à l'autre » (Kahn *et al.*, 1964,

---

<sup>3</sup> Traduction libre de l'anglais « The fact that human beings behave in ways that are different and predictable depending on their respective social identities and the situation » (Biddle, 1986, p.68)

<sup>4</sup> Traduction libre de l'anglais: « The felt difficulty in fulfilling role obligation » (Goode, 1960, p. 483)

p.19, traduction libre)<sup>5</sup>. C'est ce concept qui a donné naissance à celui de conflit emploi-famille.

### 2.2.2. Le conflit emploi-famille

En s'appuyant notamment sur les travaux de Kahn et ses collaborateurs (1964), Greenhaus et Beutell (1985) se sont intéressés au « conflit inter-rôles », une forme particulière de conflit de rôle où les ensembles de pressions antagonistes émergent de la participation dans de multiples rôles – plutôt que d'émerger d'un seul et unique rôle. En citant Kahn *et al.* (1964), les auteurs illustrent cette forme de conflit en montrant que les obligations ou pressions associées au rôle de père de famille et celles associées au rôle d'employé peuvent être difficiles à concilier (Greenhaus et Beutell, 1985, p.77). Les chercheurs ont ainsi proposé une première définition du « conflit travail-famille », qui demeure la plus connue à ce jour : « une forme de conflit inter-rôles où les pressions issues des rôles joués dans la famille et au travail sont, à certains égards, réciproquement incompatibles » (Greenhaus et Beutell, 1985, p. 77, traduction libre)<sup>6</sup>. En revoyant les écrits sur ce thème, Greenhaus et Beutell (1985, p.78) suggèrent que cette incompatibilité entre les obligations de rôles peut résulter de trois phénomènes: un conflit dû au temps, un conflit dû à la tension et un conflit dû aux comportements.

#### 2.2.2.1. Conflit dû au temps

Le conflit dû au temps est considéré comme le type de conflit le plus répandu (Hammer et Thompson, 2003). Il peut se manifester sous forme de conflit d'emploi

---

<sup>5</sup> Traduction libre de l'anglais: "simultaneous occurrence of two (or more) sets of pressures such that compliance with one would make more difficult compliance with the other"(Kahn *et al.*, 1969, p.19).

<sup>6</sup> Traduction libre de l'anglais: "a form of interrole conflict in which the role pressures from the work and family domains are mutually incompatible in some respect" (Greenhaus et Beutell, 1985, p.78).

du temps (Pleck, Staines et Lang, 1980) ou sous forme de surcharge de rôle (Kahn *et al.*, 1964).

Le conflit d'emploi du temps survient lorsqu'il est physiquement impossible de parvenir à faire coïncider les emplois du temps respectifs associés à chaque rôle, et en cela rejoint la théorie de la rareté selon laquelle chaque individu dispose d'une ressource en temps fixe et que son allocation peut s'avérer conflictuelle s'il n'y en a pas suffisamment pour remplir adéquatement chaque rôle (Marks, 1977). La surcharge de rôle renvoie quant à elle au fait qu'un individu se trouve excessivement préoccupé par certaines obligations de rôle alors même qu'il est en train de remplir les obligations d'un autre rôle. Comme l'ont souligné McMillan, Lane Morris et Atchley (2011, p. 9) dans une revue des écrits sur les théories de l'interface travail-vie personnelle, la surcharge de rôle s'apparente au présentéisme, soit au fait de se présenter au travail malgré une maladie ou tout autre évènement détournant l'individu de son plein potentiel de productivité (Hummer, Shermann et Quinn, 2002; Johns, 2010; Whitehouse, 2005). La différence entre conflit d'emploi du temps et surcharge de rôle rejoint étroitement la différenciation entre conflit « externe » ou comportemental, et conflit « interne » ou psychologique (Carlson et Frone, 2003).

Au travail, les causes du conflit de temps peuvent être nombreuses : le nombre d'heures travaillées (Burke, Weir et Duwors, 1980; Keith et Schafer, 1980; Pleck *et al.*, 1980), le temps de transport (Bohen et Viveros-Long, 1981), les heures supplémentaires ou encore le travail par quarts (Pleck *et al.*, 1980). Dans la sphère familiale, le conflit de temps survient lorsque le temps passé avec la famille ou à s'occuper de certains membres de la famille détourne l'individu d'un temps qu'il pourrait passer à travailler (Greenhaus et Beutell 1985, p. 80) ou l'inverse, lorsque l'emploi limite le temps passé en famille. Greenhaus et Beutell (1985, p.80) soulignaient à l'époque que le conflit emploi-famille était plus intense chez les

femmes vivant avec un conjoint hautement investi dans sa carrière et qui de ce fait octroie peu de temps aux tâches familiales.

#### 2.2.2.2. Conflit dû à la tension

Dans certains cas, les tensions sont elles-mêmes produites par l'un des rôles joués par l'individu. On parle alors de conflit de tension. Greenhaus et Beutell (1985, p.80) avancent dans ce sens que le travail comporte en soi un certain nombre de facteurs de stress ayant le potentiel de causer de l'anxiété, de la fatigue, de l'irritabilité, des symptômes dépressifs, entre autres symptômes. Ce type de conflit est ainsi communément associé à un manque d'énergie (Grandey et Copranzano, 1999, p. 351) et survient lorsque les tensions issues d'un rôle affectent la performance dans un autre rôle. Autrement dit, l'incompatibilité résulte ici du fait que les tensions engendrées par un rôle rendent difficile l'accomplissement des exigences de l'autre rôle (Greenhaus et Beutell, 1985, p. 80). Une étude récente menée auprès du personnel infirmier en Iran suggère que le conflit de tension est celui qui entraîne le plus de conséquences négatives pour la santé (Charkhabi, Sartori et Ceschi, 2016).

Concernant les antécédents de ce type de conflit, le conflit de tension émergeant au travail a été associé à l'ambiguïté au travail et à l'absence de soutien du superviseur (Jones et Butler, 1980; Kopelman, Greenhaus et Connolly, 1983). Il est également relié à des événements stressants au travail entraînant un épuisement, des inquiétudes ou de la frustration entravant la satisfaction au sein de la vie hors-emploi (Bartolome et Evans, 1980), particulièrement si le stress au travail déclenche un épuisement professionnel (Jackson et Maslach, 1982). Quant aux facteurs de conflit issus de la sphère familiale, ceux-ci ont surtout été étudiés dans le cadre de couples hétérosexuels où les deux partenaires sont en emploi. Les tensions peuvent survenir lorsque la femme a une orientation de carrière différente de celle du conjoint, lorsque l'homme et la femme sont en désaccord quant à la nature des rôles de mari et de

femme au sein du couple ou encore lorsque ceux-ci ont des valeurs et des attitudes divergentes vis-à-vis du statut d'emploi de la femme (Beutell et Greenhaus, 1982; Chadwick, Albrecht et Kunz, 1976; Eiswirth-Neems et Handal, 1978). Greenhaus et Beutell (1985, p.81) suggèrent qu'un conjoint ayant une attitude pro-féministe peut modérer le conflit de tension vécu par la femme ayant une vie au travail et une vie de famille.

#### 2.2.2.3.Conflit dû aux comportements

Ce dernier type de conflit renvoie au fait que des comportements spécifiques développés pour l'un des rôles puissent être inadéquats avec les rôles joués dans l'autre sphère. Greenhaus et Beutell (1985, p. 81-82) prennent comme exemple le rôle stéréotypé d'un gestionnaire de sexe masculin encourageant la confiance en soi, la stabilité émotionnelle, l'agressivité et l'objectivité, incompatible avec les caractéristiques d'un père de famille chaleureux, émotionnel etc., et inversement. Notons toutefois que cette forme de conflit a jusqu'ici reçu peu de crédit empirique.

#### 2.2.2.4.Une relation bidirectionnelle et dynamique

Force est d'ajouter aux travaux précurseurs de Greenhaus et Beutell (1985) la notion de bidirectionnalité du conflit emploi-famille, qui n'est pas explicitement détaillée dans leurs écrits. Dans une revue de la littérature, McMillan et ses collaborateurs soulignent que l'ensemble de la recherche portant sur l'interface emploi-famille témoigne de l'existence d'effets transfrontaliers (*cross-domain effects*) entre la sphère privée et la sphère professionnelle (2011, p.8). Les chercheurs expliquent en effet que ce qui se produit dans l'une des sphères est susceptible d'entraîner des conséquences dans l'autre sphère, rejoignant ainsi la prémisse selon laquelle les deux sphères sont perméables l'une à l'autre comme l'avait suggéré Kanter (1977). Autrement dit, selon cette approche, les domaines du travail et de la vie privée s'influencent

réciroquement. Ainsi, si l'on conserve l'expression de « conflit emploi-famille » par souci de commodité et pour faire référence à la définition qu'en ont proposé Greenhaus et Beutell (1985, p.77), il est important de garder à l'esprit que ce conflit peut se caractériser par une interférence de la famille vers le travail, comme il peut se caractériser par une interférence du travail vers la famille. Enfin, notons que le conflit emploi-famille, peu importe la direction de la relation, doit être dans la mesure du possible considéré de manière dynamique : la direction du conflit ainsi que son intensité tendent à varier au quotidien (Trottier, 2015).

### 2.3.3. Théories expansionnistes

Les théories du conflit ne sauraient toutefois caractériser l'ensemble de la recherche ayant porté sur l'interface emploi-famille. L'approche a été critiquée pour sa perspective trop axée sur l'idée de conflit et des conséquences négatives qui en découlent pour l'individu et sa performance au travail (Barnett, 1998; Frone, 2003; Greenhaus et Parasuraman, 1999). Des études ont en effet montré que le fait d'assumer les obligations d'un rôle donné peut entraîner des effets positifs dans l'un des autres rôles joués par l'individu. C'est là le postulat commun des théories de l'« enrichissement » (Frone, 2003; Greenhaus et Powell, 2006; McMillan *et al.*, 2011). Nous exposons brièvement les particularités de ces ramifications théoriques, bien qu'elles soient fortement similaires.

#### 2.3.3.1. Enrichissement

La théorie de l'enrichissement renvoie à « la mesure dans laquelle les expériences dans un rôle améliorent la qualité de vie dans l'autre rôle » (Greenhaus et Powell,

2006, p.73, traduction libre)<sup>7</sup>. Le modèle théorique de Greenhaus et Powell (2006, p. 79) suggère que les ressources générées par un rôle donné, telles que des compétences, des ressources psychologiques ou des ressources matérielles, peuvent mener à une haute performance ou affecter positivement un autre rôle sur le plan des émotions et de l'humeur. En résumé, l'enrichissement emploi-famille survient surtout lorsque les ressources acquises dans l'un des rôles sont perçues comme pouvant être utile pour assumer les exigences de l'autre rôle.

#### 2.3.3.2.Renforcement

Selon Graves, Ohlott et Ruderman (2007), le renforcement de rôle (*role enhancement*) survient lorsqu'un rôle accroît l'énergie et l'attitude d'un individu et contribue au développement de compétences dans un autre rôle. Les auteurs montrent que, chez les gestionnaires, l'engagement dans un rôle familial et en particulier le rôle parental, a des effets positifs directs sur l'attitude et la performance au travail. Comme le soulignent McMillan *et al.*, (2011), cette théorie expansionniste contredit la théorie de la rareté qui suppose que l'individu dispose d'une quantité de ressources fixe et limitée : il peut au contraire y avoir une augmentation des ressources et des compétences résultant du fait de participer aux deux rôles.

#### 2.3.3.3.Facilitation

Wayne, Grzywacz, Carlson et Kacmar (2007) ont avancé le concept de facilitation, défini comme « la mesure dans laquelle l'engagement d'un individu dans un domaine de la vie (...) fournit des gains (...) qui contribuent au fonctionnement amélioré d'un

---

<sup>7</sup> Traduction libre de l'anglais: "the extent to which experiences in one role improve the quality of life in the other role" (Greenhaus et Powell, 2006, p.73)

autre domaine de la vie» (2007, p. 64, traduction libre)<sup>8</sup>. Les chercheurs expliquent le concept de facilitation en proposant la « perspective ressources-gains-développement » (*Resource-gain development perspective*), elle-même fondée sur trois courants théoriques postulant respectivement que : les individus sont naturellement enclins à développer et à utiliser certaines ressources présentes dans leur environnement afin d'atteindre de plus hauts niveaux de croissance et de développement personnels<sup>9</sup>, ces ressources bénéficiant aux systèmes dans lesquels ils opèrent<sup>10</sup> et pouvant être des caractéristiques personnelles (p.ex. estime de soi, optimisme), des objets (p. ex. maison, nourriture), des énergies (p.ex. temps, argent, connaissance), des conditions (p.ex. mariage, emploi) ou des ressources de soutien visant à préserver d'autres types ressources<sup>11</sup>. Ainsi, certaines ressources acquises dans une sphère peuvent faciliter le fonctionnement d'une autre sphère. Dans cette perspective, plus un individu a de ressources à sa disposition, plus il est en mesure de faire l'expérience de ce phénomène et d'évoluer dans des systèmes à fonctionnalité améliorée dans divers domaines de sa vie.

#### 2.3.3.4.Intégration

L'idée d'ingération provient de la théorie des frontières emploi-famille (*work family border theory*) proposée initialement par Clark (2000). Cette théorie suggère que « les individus gèrent les frontières entre le travail et la vie personnelle à travers des processus de segmentation et/ou d'intégration des deux domaines » (Bulger,

<sup>8</sup> Traduction libre de l'anglais: "the extent to which an individual's engagement in one life domain (i.e., work/family) provides gains (i.e., developmental, affective, capital, or efficiency) which contribute to enhanced functioning of another life domain (i.e., family/work)" (Wayne *et al.*, 2007, p.64).

<sup>9</sup> Théorie des systèmes écologiques: « Ecological systems theory » (Bronfenbrenner, 1979)

<sup>10</sup> Recherche organisationnelle positive, « Positive organizational scholarship » (Cameron *et al.*, 2003)

<sup>11</sup> Théorie de la conservation des ressources, « Conservation of resources theory » ou « COR » (Hobfoll, 1989)

Matthews et Hoffman, 2007, p. 365, traduction libre)<sup>12</sup>. Cette théorie se différencie des autres notamment par la dimension de proactivité avec laquelle les individus *gèrent* l'interaction emploi-famille plutôt que, par exemple, *subir* un conflit. Ceci rejoint l'idée d'une « organisation active » de l'interface-travail famille, telle que suggérée par Nippert-Eng (1996). À partir d'une étude de cas, la chercheuse avance que certains employés peuvent délibérément s'assurer de séparer le domaine familial du domaine professionnel (« segmentation ») tandis que d'autres construisent des frontières moins étanches où la transition entre le travail et la vie personnelle se fait de manière plus souple (« intégration »). L'intégration survient « lorsque les attitudes dans un rôle débordent de manière positive dans un autre rôle, ou lorsque les expériences dans un rôle servent de ressources qui enrichissent un autre rôle dans la vie de l'individu »<sup>13</sup> (Greenhaus et Parasuraman, 1999, p. 407, traduction libre). En cela, l'intégration rejoint étroitement la notion d'enrichissement telle que proposée par Greenhaus et Powell (2006).

La notion de frontière est également abordée en termes de perméabilité et de flexibilité. Plus la frontière d'une sphère est perméable, plus on va retrouver certains éléments de cette sphère dans l'autre sphère (Clark, 2000). Par exemple, recevoir l'appel d'un membre de la famille au travail traduit une certaine perméabilité entre les deux sphères (Bulger *et al.*, 2007, p. 367), alors que l'impossibilité de ce faire traduirait un manque de perméabilité. Quant à la flexibilité d'une frontière, il s'agit de la possibilité d'assouplir cette dernière pour répondre aux besoins d'un autre domaine (Clark, 2000). Par exemple, une frontière au travail est flexible si l'employé a la possibilité de quitter le travail pour aider un membre de la famille (Bulger *et al.*,

---

<sup>12</sup> Traduction libre de l'anglais: "Boundary theory proposes that individuals manage the boundaries between work and personal life through processes of segmenting and/or integrating the domains" (Bulger *et al.*, 2007, p. 365).

<sup>13</sup> Traduction libre de l'anglais: "When attitudes in one role positively spill over into another role, or when experiences in one role serve as resources that enrich another role in one's life" (Greenhaus et Parasuraman, 1999, p. 407).

2007, p. 367): Les notions de capacité et de volonté sont aussi sont à prendre en compte (Matthews et Barnes-Farrell, 2004): l'individu peut *vouloir* rendre une frontière plus flexible, toutefois il est possible qu'il ne le *puisse* pas en raison de contraintes du travail, comme ne pas obtenir l'autorisation de son supérieur pour ce faire.

#### 2.3.3.5. Conclusion partielle

Pour conclure sur les théories de l'enrichissement, bien que nous ne prétendions pas avoir présenté ni expliqué de manière exhaustive l'ensemble de ces courants théoriques, ces quelques précisions montrent que l'interaction entre les différents rôles joués par l'individu est également susceptible de se caractériser par des conséquences positives au travail comme dans la sphère privée. Cependant, il semble que la recherche sur l'interface emploi-famille telle que nous l'avons présentée jusqu'ici soit focalisée sur le point de vue de individuel. Or, une telle approche tend à mettre le fardeau de résoudre ces problématiques exclusivement sur l'individu, contribuant à une fausse croyance selon laquelle l'individu est toujours en contrôle (Glazer, 2011, p.4). En effet, il ne faut pas perdre de vue que le parcours des individus est imbriqué dans un ensemble de normes et politiques sociétales et organisationnelles contraignantes qui doivent parfois être modifiées pour permettre un meilleur bien-être ou une meilleure conciliation entre travail et vie personnelle. Le concept de « conciliation emploi-famille » beaucoup employé en sciences de la gestion, permet selon nous d'aborder la question sous un angle plus contextuel.

#### 2.3.4. Définir la conciliation emploi-famille-soins

Dans les paragraphes qui suivent, nous nous penchons sur les études s'étant intéressées au concept de conciliation emploi-famille. À partir des réflexions

majeures menés sur la question ainsi que des connaissances relevées au sujet du rôle de proche aidant et de la prestation de soin, nous proposerons une définition originale de la « conciliation emploi-famille-soins », qui se trouve au cœur de notre thématique de recherche.

#### 2.3.4.1. De l' « équilibre travail-famille » à la « conciliation emploi-famille »

L'expression de « conciliation emploi-famille » ou « conciliation travail-famille » est aujourd'hui fort usitée dans la recherche académique comme dans le langage courant et les médias occidentaux francophones. En nous intéressant à une littérature plus ancienne, nous remarquons toutefois l'usage fréquent du terme « équilibre » emploi-famille, issu de l'expression anglaise « *work-family balance* ». Si la recherche anglophone continue d'employer cette expression à ce jour, des travaux francophones ont découragé l'emploi du vocable « équilibre », soulignant qu'il s'agit d'un idéal difficilement atteignable, et préfèrent plutôt parler d'une *dynamique* de conciliation ou d'articulation entre différentes responsabilités (Tremblay, 2012a, p.19).

La notion de *work-family balance* ou « équilibre travail-famille », s'est vue attribuer des définitions parfois incohérentes (McMillan *et al.*, 2011, p. 13). Cependant, la recherche compte quelques articles conceptuels et revues de littérature cherchant à creuser la signification et les diverses composantes de ce concept (Frone, 2003; Greenhaus, Collins et Shaw, 2003; Grzywacz et Carlson, 2007; Kalliath et Brough, 2008; McMillan *et al.*, 2011). En effet, l'équilibre emploi-famille était à l'origine simplement défini comme l'« absence de conflit emploi-famille » (McMillan *et al.*, 2011, p. 13), ce qui explique peut-être un certain désintérêt des chercheurs vis-à-vis de ce concept jusque plus récemment. Frone (2003) a été le premier à raffiner cette conception en suggérant que lorsqu'un individu vit de faibles niveaux de conflit inter-rôles et de hauts niveaux d'enrichissement, il fait alors l'expérience d'un équilibre

emploi-famille. À la même époque, Greenhaus et ses collaborateurs définissent ce dernier comme « la mesure dans laquelle les individus sont également engagés et satisfaits dans les rôles joués au travail et dans la famille » (2003, p. 513, traduction libre)<sup>14</sup>. En s'inspirant de six courants théoriques, Kalliath et Brough l'ont défini plus récemment comme « la perception individuelle que les activités du travail et les activités hors-travail sont compatibles et favorisent une croissance selon les priorités de vie de l'individu »<sup>15</sup> (2008, p. 326, traduction libre).

Nous remarquons cependant que ces définitions sont surtout axées sur l'individu, et c'est précisément ce que critiquent Grzywacz et Carlson (2007) dans un article conceptuel. Les chercheurs se demandent notamment si l'on est en présence d'un « équilibre travail-famille » si celui-ci se fait aux dépens d'une tierce partie. Par exemple, peut-on parler d'équilibre travail-famille dans le cas d'un homme gravissant avec succès les échelons de son organisation tout en reposant sur le travail domestique de sa femme, qui de son côté sacrifie sa vie professionnelle (Grzywacz et Carlson, 2007, p. 458)? En se basant sur de nombreux écrits, Grzywacz et Carlson proposent ainsi une définition de l'équilibre emploi-famille ancrée dans le contexte social et impliquant les acteurs concernés. Il s'agit dès lors moins d'être personnellement « satisfait » d'une situation répondant à « ses priorités de vie » que de « répondre à des attentes qui sont négociées et partagées entre un individu et les parties prenantes quant aux rôles joués dans les domaines du travail et de la famille » (Grzywacz et Carlson, 2007, p. 458, traduction libre)<sup>16</sup>. Cette définition se distingue des précédentes en ce qu'elle prend davantage en compte les

---

<sup>14</sup> Traduction libre de l'anglais: "the extent to which individuals are equally engaged in and equally satisfied with work and family roles" (Greenhaus *et al.*, 2003, p. 513)

<sup>15</sup> Traduction libre de l'anglais: "Work-life balance is the individual perception that work and non-work activities are compatible and promote growth in accordance with an individual's current life priorities" (Kalliath *et al.*, 2008, p.326).

<sup>16</sup> Traduction libre de l'anglais: "accomplishment of role-related expectations that are negotiated and shared between an individual and his or her role-related partners in the work and family domains" (Grzywacz et Carlson, 2007, p. 458)

avec les acteurs de la sphère familiale et de la sphère organisationnelle, et particulièrement les attentes et/ou besoins de ces derniers. Dans une approche également contextuelle et sociale, Tremblay (2012a) invite à regarder le phénomène sous l'angle d'une *articulation* emploi-famille, un concept qui rend davantage compte des « ajustements, des arrangements et des négociations » à l'œuvre autour des temps sociaux et temps de travail des individus (Tremblay, 2012a, p. 19). Cependant, pour les mêmes motifs que ceux évoqués par la chercheuse, nous retenons le terme de « conciliation » en raison de sa plus grande popularité. Nous nous inspirerons de ces travaux majeurs sur la question de la conciliation emploi-famille pour définir la conciliation emploi-famille-soins.

#### 2.3.4.2. Entre « famille », « vie personnelle » et « soins »

En théorie, les concepts de conflit emploi-famille ou conciliation travail-vie personnelle s'appliquent à tout individu et n'excluent pas le cas des proches aidants. Toutefois, on tend généralement à associer l'expression « conciliation emploi-famille » à la situation de mères, et de plus en plus de pères de famille, ayant à gérer leur vie professionnelle et leur rôle de parent. Bien que l'expression soit aussi de plus en plus utilisée pour englober l'ensemble des âges de la vie, la question des responsabilités de soin auprès d'un adulte dépendant ou d'un enfant handicapé y est moins spontanément associée. Par ailleurs, l'expression « conciliation travail-vie personnelle » renvoie davantage à une conciliation entre l'emploi et les aspirations individuelles, telles que les loisirs, les passions, etc. Ici encore, cette expression ne rend pas explicitement compte de ce qu'impliquent les responsabilités de soin à un proche dépendant, bien qu'on l'utilise parfois aussi pour englober l'ensemble des activités de la vie personnelle et familiale (dans l'expression « *work-life* », en anglais, par exemple). En effet, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, prendre soin d'un proche relève moins d'un choix éclairé ou d'une vocation personnelle que

d'un ensemble de dynamiques voire de contraintes sociales et familiales (Leopold *et al.*, 2014; Piercy et Chapman, 2001).

#### 2.3.4.3. Ambiguïté conceptuelle

Si quelques auteurs se sont spécifiquement intéressés à la relation emploi-soins, plusieurs se sont basés sur le concept classique de conflit emploi-famille, faute de l'existence d'un autre concept approprié aux responsabilités de soin (Barrah *et al.*, 2004, p. 307). Barrah *et al.* (2004) parlent ainsi d'un *eldercare-based work-family conflict*, d'autres étudient le *work-caregiving conflict* (Gordon et Rouse, 2011; Wang, Lotus Shyu, Tsai, Yang et Yao, 2013) ou encore *job-caregiving conflict* (Reid *et al.*, 2010), sans toutefois en fournir de définition précise. D'autres encore n'ont pas vu l'intérêt d'employer un concept différent pour le cas des proches aidants, mais insistent sur le fait que les responsabilités de soin viennent parfois s'ajouter aux responsabilités familiales habituelles (Glavins et Peters, 2015, p. 6-7). Dans la recherche francophone, Tremblay et Larivière (2013) ont employé l'expression de « conciliation emploi-famille-soins ». Ainsi, étant donné que la recherche fait de plus en plus allusion à l'interface emploi-soins sans vraiment offrir de définition supplémentaire par rapport aux concepts traditionnels de conflit emploi-famille et plus rarement de conciliation emploi-famille—, nous tâchons d'en fournir une définition plus précise.

#### 2.3.4.4. Le construit de « soins »

À l'aide de la théorie des rôles et du stress (Bastawrous, 2013), nous avons défini dans le chapitre précédent le proche aidant comme un individu fournissant une assistance régulière, non-réciproque et non-rémunérée à autrui, devant concilier ces responsabilités avec de multiples rôles et étant de ce fait vulnérable à des tensions et à

de la fatigue. Dès lors, à partir de la littérature existante les responsabilités de soins peuvent être définies comme « une assistance régulière, non-réciproque et non-rémunérée à autrui ». Cette assistance se caractérise généralement par une aide dans les activités du quotidien (p.ex. se nourrir, aller aux toilettes), dans les activités instrumentales du quotidien (faire les courses, utiliser le transport) et/ou par de la supervision, notamment dans le cas de maladies mentales (Davis *et al.*, 1997). Par ailleurs, selon Guberman et Maheu, la prise en charge des familles « va au-delà d'un travail de soins et englobe un important travail de mobilisation de ressources, de coordination et de conciliation entre de multiples besoins souvent conflictuels » (1994, p.92). Ainsi, le construit de « soins » est multidimensionnel et renvoie à de nombreuses formes d'aide mobilisant diverses compétences. Enfin, par opposition à s'occuper d'enfants en santé, la perspective des responsabilités de soins est bien différente des responsabilités parentales puisqu'il s'agit de responsabilités qui s'alourdissent et se complexifient avec le temps, tandis que les ressources personnelles de l'aidant s'amenuisent (Kossek *et al.*, 2001).

#### 2.3.4.5. Définition

Ainsi, afin de souligner la différence entre le rôle de proche aidant et le rôle de parent, nous proposons une définition originale de la conciliation emploi-famille-soins.

Avant toute chose, nous préférons le vocable « emploi » plutôt que le vocable « travail » afin de ne pas sous-entendre que la prise en charge des familles (enfants ou proches dépendants) ne constitue pas en soi un travail (Tremblay, 2012a). Nous entendons ainsi par « emploi » toute activité rémunérée, bien que le sens strict du terme exclut les auto-entrepreneurs ou travailleurs autonomes. Par ailleurs, nous conservons le vocable « famille » dans le sens initial de vie de couple et responsabilités parentales, en raison de la grande proportion de proches aidants ayant

également à concilier les responsabilités de soin avec des responsabilités parentales (« génération sandwich »). Nous entendons également par famille, comme Chrétien et Létourneau (2010, p. 53), les autres dimensions de la vie personnelle comme les loisirs, etc. Ainsi, notre construit de « famille » est large, toutefois nous l'apposons au construit de soins, qui renvoie à un rôle à part entière et à des responsabilités très particulières.

Ainsi, à partir des travaux portant sur le rôle de proche aidant ainsi que des travaux majeurs identifiés concernant le concept de conciliation emploi-famille, nous définissons ainsi la conciliation emploi-famille-soins:

*Un effort pour répondre aux attentes négociées et partagées entre un individu et les parties prenantes quant aux rôles joués dans le cadre de son emploi et de la prise en charge d'un proche dépendant, auxquelles s'ajoutent des priorités individuelles et potentiellement d'autres responsabilités familiales.*

Soulignons au vu de notre état de l'art au sujet des théories expansionnistes, soit une vision positive de l'interface emploi-famille, que cet effort de conciliation peut être « facilité » (Wayne et al. 2007) par certaines ressources dans chacune des sphères. Par ailleurs, des « enrichissements » (Greenhaus et Powell, 2006) peuvent résulter de cette tentative d'articulation entre différentes attentes et responsabilités. À l'inverse, ces efforts peuvent rencontrer des obstacles perçus comme insurmontables, débouchant ainsi sur un « conflit » caractérisé par une incompatibilité entre les différentes sphères à concilier (Greenhaus et Beutell, 1985). Notre définition de la conciliation emploi-famille-soins apparaît ainsi comme une définition « neutre », en sens qu'elle peut déboucher sur une situation autant positive (expansion) que négative (conflit) dépendamment du contexte.

Ajoutons qu'il nous a paru légitime de mettre en évidence une distinction entre la « famille », entendue comme la vie de couple et les enfants, et les « soins », que nous avons définis plus haut. Nous supposons que les proches aidants comme les organisations qui les emploient bénéficieraient à ne pas faire l'amalgame entre les responsabilités parentales et les responsabilités de soin. La recherche récente illustre cette distinction, avec quelques études exclusivement dédiées à l'analyse de l'interface emploi-famille-soins, études que nous voyons dans les sections suivantes.

### 2.3.L'interface emploi-famille-soins : revue des écrits

Les paragraphes qui suivent exposent les résultats d'études ayant analysé les différentes relations entre la sphère du travail et la sphère privée, chez les personnes dont le rôle de proche aidant est saillant. Bien que nous ayons retenu la conciliation emploi-famille-soins comme concept central à notre mémoire, nous rapportons ci-dessous des écrits portant sur le « conflit emploi-famille des proches aidants » ou le « conflit emploi-soins » (*work-caregiving conflict*). En effet, dans le cadre de notre revue des écrits empiriques dans les chapitre 2 et 3, nous faisons le choix de rester fidèle à la terminologie employée par les auteurs. L'expression « conciliation » sera ainsi parfois employée de manière générale pour désigner l'absence de conflit, voire une possibilité d'enrichissement. Nous reviendrons sur le concept de conciliation emploi-famille-soins tel que nous l'avons défini dans la discussion de nos résultats, étant donné qu'il n'est pas encore employé par les recherches que nous avons recensées à ce jour.

### 2.3.1. Conflit

La présence d'exigences conflictuelles entre le rôle de proche aidant et le rôle d'employé est bien reconnue par la recherche. Les exigences de soin comme les exigences provenant du milieu de travail contribuent à la tension issue du conflit emploi-famille (Fredriksen-Golden et Scharlach, 1996). Tout comme le conflit emploi-famille (Carlson et Frone, 2003), le conflit emploi-soins se caractérise par un conflit interne (p.ex. préoccupation vis-à-vis de sa performance au travail) et externe (p.ex. nécessité d'être présent à un rendez-vous), ce dernier étant le plus lié à des comportements de retrait du travail (Gordon et Rouse, 2011). Ce conflit est par ailleurs médiateur des effets négatifs des responsabilités de soin sur le bien-être du proche aidant, c'est-à-dire que la présence d'un conflit emploi-soins accentue encore davantage les difficultés déjà vécues par l'individu en raison de son rôle de proche aidant (Marks, 1997). Lorsque comparé entre différents groupes d'employés, le conflit emploi-famille apparaît plus intense chez les proches aidants que chez les employés non investis de telles responsabilités (Marks, 1997), et il est au moins égal à celui vécu par les parents d'enfants en santé (Calvano, 2013; Lee *et al.*, 2001). Notons que les employées proches aidantes semblent vivre davantage de tensions que les hommes (Duxbury *et al.*, 2011; MacDonald, Phipps et Lethbridge, 2005; Rajnovitch, Kccfc et Fast, 2005), notamment en raison des plus nombreuses heures de soins dispensées et des plus grandes responsabilités prises en la matière que les hommes (Lero et Joseph, 2007).

### 2.3.2. Autres types d'interférences

Un autre courant de recherche s'est intéressé à la relation emploi-soins sous l'angle de la théorie de l'intégration ou des débordements des éléments positifs ou négatifs d'une sphère à l'autre. Chez les employés proches aidants, il a été montré que le stress familial entraîne du stress dans la sphère professionnelle, tout comme le stress

vécu au travail tend à entraîner du stress dans l'accomplissement des tâches de soin (Edwards *et al.*, 2002; Marks, 1997). Shoptaugh *et al.* (2004) montrent que les proches aidants qui ne sont pas satisfaits de la manière dont est organisée la prise en charge de la personne aidée songent davantage à quitter leur emploi. L'inflexibilité des conditions de travail, le statut d'emploi, la difficulté à concilier travail et soins sont également liés à des impacts négatifs sur le bien-être des individus, avec de plus nombreux symptômes dépressifs et une plus grande tension de rôle (Fredriksen et Scharlach, 1997; Wang *et al.*, 2011). De même, la perception d'exigences excessives au niveau des responsabilités de soin tend à entraîner des débordements négatifs au travail (Trukeschitz *et al.*, 2013). En revanche, les expériences de soin positives entraîneraient une expansion du rôle d'employé, avec de meilleurs résultats organisationnels (Trukeschitz *et al.*, 2013; Zacher, Jimmieson et Winter, 2012).

### 2.3.3. Facteurs intermédiaires

La relation emploi-famille-soins est souvent médiatisée par de nombreux éléments. La relation entre conflit emploi-soins et charge de travail est par exemple modérée par le type de responsabilité de soin, ou encore par le fait d'avoir en plus des enfants à charge : combiner emploi, soins et responsabilités parentales accentue significativement la perception de la charge de travail (Tement et Korunka, 2015). Dans une étude récente auprès de six entreprises manufacturières aux États-Unis, Dugan *et al.* (2016) ont montré que le fait de dispenser des soins corporels, et non seulement un soutien dans les activités instrumentales du quotidien, est associé à des interférences négatives des responsabilités de soin vers l'emploi. Certaines décisions liées aux soins, comme le choix de s'occuper de la personne à domicile plutôt que de lui trouver une place en institution, auraient également certains effets négatifs sur la performance au travail (Kossek *et al.*, 2001).

En revanche, d'autres facteurs peuvent modérer les aspects négatifs de cette interaction. En effet, lorsque les individus sont bien préparés à leur rôle de proche

aidant avant de l'endosser, ils éprouvent moins de tension liée au rôle et un moindre niveau de conflit emploi-famille (Wang *et al.*, 2000). En outre, Kossek *et al.* (2001) ont montré que c'est surtout lorsque le climat de travail et le climat familial ne sont pas propices au partage des préoccupations concernant les responsabilités de soin que l'on observe de moins bons résultats organisationnels. À ce sujet, Calvano (2013) suggère dans une revue des écrits sur l'interface emploi-soins qu'un des plus influents facteurs de médiation du conflit est la réponse donnée par l'employeur face aux responsabilités de soin de l'employé. Autrement dit, le soutien organisationnel apparaît comme une variable médiatrice du conflit emploi-soins, ce qui pose la question de savoir comment les employés proches aidants peuvent être soutenus dans leurs efforts de conciliation emploi-famille-soins.

#### 2.4. Objectif de recherche

Dans ce chapitre, nous avons montré que les proches aidants constituent une population présentant des difficultés à concilier emploi et soins et qui, de ce fait, est à risque de se retirer du marché du travail. Bien que l'emploi puisse constituer un enrichissement personnel et que l'exercice simultané d'un rôle d'employé et de proche aidant puisse entraîner des interférences positives entre les deux sphères, il ressort surtout de la recherche que concilier emploi et soins à un proche dépendant constitue un défi. L'analyse des concepts de conflit et de conciliation emploi-famille nous a permis de mieux comprendre l'interaction emploi-famille-soins, et notamment de voir qu'un certain nombre de facteurs peuvent affecter l'intensité du conflit, soit réduire les interférences négatives des soins sur l'emploi et *vice versa*. Particulièrement, la recherche semble indiquer que certains facteurs en milieu de travail, tels qu'un climat organisationnel favorable au partage des préoccupations liées aux soins (Kossek *et al.*, 2001), semble aider la conciliation emploi-famille-soins. La recherche indique aussi que certains aspects issus de la sphère personnelle

rendent plus faciles les efforts de conciliation, tels que le degré de préparation à être aidant par exemple (Wang *et al.*, 2000).

*Dès lors, notre objectif général de recherche est de repérer quels sont les facteurs qui, en milieu de travail comme dans la sphère personnelle, influencent la conciliation emploi-famille-soins.*

Il a été montré que les responsabilités de soin à un proche dépendant constituent des enjeux distincts des responsabilités familiales (Calvano, 2013; Kossek *et al.*, 2001). Nous avons amplement montré en chapitre 1 l'étendue des responsabilités et problématiques auxquelles ils doivent faire face. Il apparaît donc pertinent de s'intéresser à la manière dont ces individus se trouvent soutenus dans leurs efforts de conciliation emploi-famille-soins, de manière distincte des études concernant la conciliation travail-vie personnelle ou conciliation emploi-famille en général. Ceci nous permettra de mieux cerner la problématique et d'élaborer des recommandations pratiques plus adaptées et plus efficaces pour ce groupe d'individus. Dans le chapitre qui suit, nous analyserons les écrits ayant traité du *soutien* à la conciliation emploi-famille-soins. Nous identifierons des manques dans les recherches que nous comblerons ensuite par notre projet.

### CHAPITRE 3- LE SOUTIEN À LA CONCILIATION EMPLOI-FAMILLE-SOINS

Dans le chapitre précédent, nous avons défini la conciliation emploi-famille-soins comme un effort de répondre à des attentes liées aux rôles négociés et partagés entre un individu et les parties prenantes quant aux rôles joués dans la sphère professionnelle et dans le cadre de la prise en charge d'un proche dépendant. Puisque notre objectif est de repérer ce qui facilite ou permet une telle conciliation, il paraît logique de se demander dans quelle mesure et comment ces personnes sont aidées ou soutenues dans l'accomplissement de chacun de leurs rôles, et ce d'une façon qui soit compatible avec l'accomplissement de leurs autres rôles.

Notre approche étant celle de la conciliation emploi-famille-soins, soit une approche en gestion s'intéressant à l'accomplissement de rôles dans les multiples sphères de la vie, nous choisissons d'aborder notre objet d'étude à l'aide du concept de soutien social, soit un échange de ressources émotionnelles, instrumentales en tant que réponse à un besoin (Cohen, Gottlieb et Underwood, 2000 ; Weiss, 1973). Dans ce chapitre, nous reviendrons sur cette définition et expliquerons ce choix en offrant une revue des écrits retraçant l'histoire et les diverses composantes de ce concept. Suite à cette section conceptuelle et théorique, nous revoyons les écrits empiriques s'étant intéressés au soutien à la conciliation emploi-famille d'une part et à la conciliation emploi-famille-soins d'autre part, au travail et dans la sphère personnelle. Nous verrons que la recherche sur le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins est essentiellement issue d'une perspective d'échange social, et que très peu d'écrits ont porté sur le soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins.

### 3.1.Soutien social : concepts et théories

Avant de nous pencher sur les écrits pertinents au soutien à la conciliation emploi-famille et à la conciliation emploi-famille-soins, il convient de bien comprendre la notion de soutien. Dans la recherche en sciences sociales, elle a surtout été abordée par le biais du concept de soutien social, défini par Caron et Guay comme « la dispensation ou l'échange de ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations par des non-professionnels, dans le contexte d'une réponse à la perception que les autres en ont besoin » (2005, pp. 16-17). Le concept de soutien social est apparu en tant que tel dans les écrits scientifiques à partir des années 1970, et a par la suite été privilégié dans l'étude des relations sociales (Nurullah, 2012). Le soutien social est à distinguer de la théorie de l'échange social, qui postule que les individus agissent essentiellement dans l'optique des gains qui leur seront réciproqués par la suite (Blau, 1964). Toutefois, nous verrons que ces deux courants théoriques se rejoignent sous certains aspects (Specht, 1986; Uehara, 1990).

#### 3.1.1. Distinctions conceptuelles

Nous revoyons ici les différentes notions et concepts connexes à la notion de soutien. Ceci nous permettra de mieux comprendre le concept de soutien social que nous définirons plus en détail par la suite.

##### 3.1.1.1.Relations intimes

Un courant de recherche s'est particulièrement intéressé à l'influence des relations intimes, et notamment des « confidents », sur le bien-être individuel (Vaux, 1988). Ces chercheurs s'appuyaient notamment sur les constats que le besoin d'amour est instinctif et que le maintien d'une relation intime stable est associée à une bonne santé mentale (Lowenthal *et al.*, 1968). Vaux (1988, p.11) souligne toutefois que les

relations intimes ne sont pas centrales dans la recherche sur le soutien social : s'il est incontestable qu'elles influencent le bien-être individuel, en cas de crise peu de personnes vont se contenter d'un seul confident pour trouver de l'aide. En effet, les individus chercheront plutôt à bénéficier des différentes capacités propres à divers individus au sein de leur entourage social pour les aider dans leurs problèmes à multiples facettes. En résumé, le soutien social ne saurait se résumer aux quelques relations intimes qu'un individu peut entretenir.

### 3.1.1.2. Intégration sociale

L'intégration sociale « réfère au degré avec lequel un individu participe dans le vaste champ des relations sociales » (Caron et Guay, 2005, p. 16). Ce concept contient une multitude de composantes, notamment parce qu'il dérive d'une tradition épidémiologique ayant tenté de mesurer le soutien social à travers différents éléments de la vie sociale d'un individu, sans pour autant se fonder sur un concept central et bien défini. Bon nombre de chercheurs ont ainsi tenté de mesurer l'intégration sociale à travers l'état matrimonial, le contact avec les amis et les proches, la participation active dans diverses associations, le fait de vivre seul, d'avoir des amis proches, entre autres (Vaux, 1998, pp. 8-9). Plus tard, des chercheurs ont mis en évidence que ce concept inclut un élément comportemental, référant à l'engagement actif dans diverses activités ou relations sociales, et une composante cognitive, soit un sens de la communauté et d'identification avec son rôle social (Brissette *et al.*, 2000; Cohen, 2004, p. 677). Selon Vaux (1988, p. 9), la recherche au sujet de l'intégration sociale constitue un extrême opposé à la notion de relations intimes dans l'étude des liens sociaux, puisqu'elle traite de la participation objective des individus dans le vaste champ des relations sociales plutôt que de s'intéresser à la dimension subjective de relations avec quelques personnes confidentes en particulier.

### 3.1.1.3.Réseau social

Les recherches ayant porté sur le réseau social constituent quant à elles un intermédiaire entre les relations intimes et l'intégration sociale selon Vaux (1988, p.11), en s'intéressant à une gamme assez large de relations sociales mais en questionnant davantage leur nature et les dynamiques particulières à chacune. Le *réseau social personnel* a été défini en français par Caron et Guay (2005, p.16) comme « l'ensemble des liens sociaux stables qu'entretient un individu ». Les chercheurs suggèrent que la question de la mesure de ce réseau social, et en particulier de ce qui constitue des liens sociaux « stables », est difficile à trancher. De fait, on trouve dans la recherche différentes approches pour l'évaluer : certains vont s'intéresser à la structure de ce réseau, sa taille et sa densité, tandis que d'autres s'intéressent plutôt à la qualité de chaque relation en termes de durée, de fréquence de contact et d'intensité (Sarason *et al.*, 1990, p.12; Vaux, 1988, p.12). Les chercheurs distinguent par ailleurs le « réseau social » du « réseau de soutien » (Vaux, 1988, p. 28) ou du « système de soutien social » (Thoits, 1982, p.148), qui constituent un sous-ensemble du premier et font tous deux référence au réseau habituellement fréquenté par la personne ou le réseau vers lequel elle pourrait se tourner pour obtenir de l'aide. Malgré ces quelques considérations d'ordre qualitatif, il semble que la mesure du réseau social demeure essentiellement objective et soit surtout étudiée de manière quantitative (Hawkins et Maurer, 2012, p. 335).

### 3.1.1.4.Capital social

Le capital social a fait l'objet d'un intérêt croissant dans la recherche académique ces dernières années. Il peut quant à lui être défini comme le « sous-produit d'interactions sociales qui sont intégrées (...) dans des relations sociales formelles et informelles avec des individus, des communautés et des institutions » (Hawkins et Maurer, 2012,

p. 356, traduction libre)<sup>17</sup>. Dans un article théorique, Lin (1999) explique la notion de capital à partir des travaux de Marx et montre que le capital social renvoie à un investissement dans les relations sociales, desquelles on attend un retour. Dans cette perspective, les réseaux sociaux contiennent des ressources qui constituent l'élément central au capital social, et auxquelles on peut accéder à travers des liens directs et indirects avec les acteurs du réseau social formel ou informel. Ces ressources intrinsèques aux relations sociales se résument à la notion de « bonne volonté », soit l'empathie, la confiance ou encore la tolérance que les autres ont à nous offrir (Adler et Kwon, 2002, p.18). Autrement dit, le capital social peut être entendu comme une forme de « bonne volonté générée par le tissu des relations sociales, pouvant être mobilisée pour faciliter l'action » (Adler et Kwon 2002, p. 17, traduction libre)<sup>18</sup>.

Nous voyons que l'étude des relations sociales est riche en concepts divers et variés, qu'il est utile de maîtriser dans le cadre d'un projet de recherche dans le champ des sciences sociales. Si l'on aborde la notion de soutien particulièrement, soit l'action d'appuyer ou d'apporter son aide à quelqu'un dans le besoin, c'est toutefois le concept de « soutien social » qui a dominé la recherche en ce domaine.

### 3.1.2. Soutien social : origines

Suite à ces distinctions conceptuelles, nous abordons maintenant le concept multidimensionnel de soutien social. De manière générale, on peut dire que le soutien social renvoie à l'aspect qualitatif et subjectif du réseau social tel que défini plus haut

---

<sup>17</sup> Traduction libre de l'anglais: "The by-product of social interactions that are embedded in and accessed via formal and informal social relationships with individuals, communities and institutions (Hawkins et Maurer, 2012, p. 356).

<sup>18</sup> Traduction libre de l'anglais : "Social capital--understood roughly as the good- will that is engendered by the fabric of social relations and that can be mobilized to facilitate action" (Adler et Kwon, 2002, p. 17)

(Hawkins et Mauer, 2012, p. 335). Ce sont d'abord les domaines de la médecine et de l'épidémiologie qui se sont intéressés de près au soutien social : les travaux de Darwin (1872/1955) et de Durkheim (1897/1951) ont porté au constat que les relations sociales pouvaient avoir une influence –positive ou négative dépendamment des circonstances – sur le bien-être et la santé des individus. Le soutien social a ensuite suscité l'intérêt du milieu de la psychologie communautaire, dans une recherche d'interventions adéquates à la prévention de maladies mentales chez des personnes en situation de crise ou d'isolement (Sarason *et al.*, 1990). Les paragraphes qui suivent reviennent sur les origines du concept de soutien social, essentiellement étudié dans sa capacité à lutter contre les maladies et le stress.

#### 3.1.2.1. Travaux de Cassel

Dans un traité épidémiologique, Cassel suggère qu'outre les facteurs environnementaux tels que le régime alimentaire, l'état de fatigue ou le surmenage, il faut considérer « certains aspects de l'environnement social » (1976, p. 108) comme susceptibles de causer des maladies. Le chercheur compare le potentiel pathogène des agents de stress social à celui d'un agent de maladie physico-chimique ou microbiologique. Cependant, les processus psychosociaux ne doivent pas être uniquement considérés comme facteurs de stress, mais aussi comme des agents protecteurs de la personne (pp.111-112). Le chercheur illustre ses propos à l'aide d'exemples tirés de recherches médicales dans le règne animal ainsi que chez les êtres humains. Par exemple, des changements biologiques chez les membres d'un groupe donné ont été observés en réponse à des changements sociaux au sein de ce groupe, que ce soient des changements structurels ou des changements dans la qualité des relations entre les individus (p.112). Ces différentes études ont donné crédit à l'idée que le soutien social est à même de modérer ou d'atténuer les conséquences psychologiques résultant de l'exposition à une situation stressante (p. 113). Face à ces

constats, et dans une perspective d'intervention médicale, Cassel (1976) conclut qu'il est plus efficace de renforcer le soutien social plutôt que de diminuer les facteurs de stress. Ceci entraîne selon le chercheur un rôle nouveau pour les médecins, qui devraient travailler à identifier les failles du réseau social des personnes et à identifier quels sont les liens renforcer dans ce réseau pour prévenir les maladies.

### 3.1.2.2.Travaux de Cobb

C'est toutefois Cobb (1976) qui offre une première définition explicite du soutien social. De son point de vue, le soutien social est avant tout une « information » menant l'individu à « croire » qu'il est aimé et estimé par autrui, et qu'il fait partie d'un « réseau d'obligations mutuelles ». Le propos principal de Cobb (1976) est de montrer que le soutien social agit comme un modérateur du stress généré par divers événements dans la vie d'un individu. Le chercheur a ainsi passé en revue un certain nombre d'études s'intéressant à l'impact du soutien fourni par autrui en cas de deuil, de maladie, de perte d'emploi, de passage à l'âge adulte, entre autres. Cobb (1976) suggère que le soutien social, sans être « la panacée » (p. 310), tend à faciliter la résilience et l'adaptation aux événements stressants et à protéger de la dépression. Le soutien social est également présenté comme un élément important du processus thérapeutique en cas de maladie mentale (p.305), comme l'ont montré d'autres études à cette époque dans le domaine de la psychologie communautaire (Auerbach et Kilman, 1977; Whitcher et Fischer, 1979). Deux fonctions majeures ressortent de cette information qu'est le soutien social selon Cobb (1976): combler des besoins sociaux d'une part, et protéger des conséquences adverses des crises et agents de stress d'autre part (Vaux, 1988, p.7).

### 3.1.2.3. Travaux de Caplan

En mettant l'emphase sur l'idée d'information, Cobb (1976) exclut toutefois la dimension instrumentale ou de services du soutien social, davantage expliquée par Caplan (1974). De son côté en effet, Caplan (1974) considérait que le soutien social se composait principalement des trois aires d'activités suivantes : une aide à la mobilisation de ressources psychologiques pour gérer les problèmes émotionnels, un partage des tâches exigeantes et la fourniture de matériel, d'argent, de compétences et de guides pour gérer certains agents de stress. On le voit, Caplan (1974) s'intéresse davantage à l'*offre* de services concrets plutôt qu'à la *perception* subjective d'être soutenu. À l'inverse, l'approche de Cobb (1976) est axée sur le soutien social perçu et repose exclusivement sur le point de vue de la personne qui reçoit le soutien. Cette tangente prise avec l'étude du soutien social perçu, probablement influencée par les travaux notables de Cobb (1976) en la matière, a contribué par la suite à négliger le soutien réellement reçu ou offert (House, 1981; Nurullah, 2012; Sarason *et al.*, 1990).

### 3.1.3. Un concept multidimensionnel

Tel qu'on le devine dans les paragraphes qui précèdent, le soutien social est un concept à multiples facettes, qui a posé et continue de poser certaines difficultés de conceptualisation (Nurullah, 2012; Wilcox et Vernberg, 1985). Afin d'illustrer nos propos, le tableau 3.1. ci-dessous propose quelques-unes des multiples définitions dont il a fait l'objet:

Tableau 3.1. Quelques définitions du soutien social

Auteurs	Définition	Traduction libre
Caplan (1974)	Continuing social aggregates that provide individuals with opportunities for feedback about themselves and for validations of their expectations of others (p.4)	Des agrégats sociaux continus qui fournissent aux individus des opportunités de rétroaction à leur sujet et de validation de leurs attentes envers autrui
House (1981)	An interpersonal transaction involving one or more of the following: (1) emotional concern (liking, love, empathy), (2) instrumental aid (goods and services). (3) information (about the environment), or (4) appraisal (information relevant to self-evaluation) (p.39)	Une transaction interpersonnelle impliquant un ou plusieurs des éléments suivants : (1) une préoccupation émotionnelle (sympathie, amour, empathie), (2) de l'aide instrumentale (biens et services), (3) de l'information (sur l'environnement), ou (4) une évaluation (information pertinente à l'auto-évaluation)
Thoits (1982)	The degree to which a person's basic needs are gratified through interaction with others (p.147)	Le degré auquel les besoins de base d'une personne sont satisfaits à travers l'interaction avec autrui
Schumaker et Brownwell (1984)	An exchange of resources between at least two individuals perceived by the provider or the recipient to be intended to enhance the well-being of the recipient (p.17)	Un échange de ressources entre au moins deux individus perçus par le dispensateur ou le bénéficiaire comme ayant pour but d'améliorer le bien-être du bénéficiaire
Lin <i>et al.</i> (1986)	The perceived or actual instrumental and/or expressive provisions supplied by the community, social networks, and confiding partners (p.18.)	Les provisions instrumentales et/ou expressives, perçues ou réelles, fournies par la communauté, les réseaux sociaux, et les partenaires confidents.
Thoits (2010)	Emotional, informational, or practical assistance from significant others, such as family members, friends, or coworkers; (and that) support actually may be received from others or simply perceived to be available when needed (p.546)	L'assistance émotionnelle, informationnelle ou pratique de la part de personnes proches, telles que les membres de la famille, les amis, ou les collègues; le soutien pouvant être reçu de la part d'autrui ou simplement être perçu comme disponible lorsque l'on en a besoin

Parmi cet ensemble de définitions, à la fois similaires et différentes sous de nombreux aspects (Wilcox et Vernberg, 1985), plusieurs dimensions se distinguent.

### 3.1.3.1. Une dimension d'échange social

Premièrement, il existe un élément de « transaction », d' « échange » ou à tout le moins d' « interaction », qui a amené certains à affirmer que l'élément de réciprocité est particulièrement important pour la pérennité de la relation de soutien social

(Antonucci et Jackson, 1990). Dès lors, le soutien social se rapproche dans une certaine mesure de l'échange social (Specht, 1986; Uehara, 1990). En effet, si le bénéficiaire de soutien n'a pas l'opportunité d'offrir à son tour un soutien à la personne qui l'a aidé en premier lieu à plus ou moins long terme, la relation risque de périlcliter (Heller, Price et Clog, 1990, p. 484). On peut rapprocher ce phénomène de l'un des « côtés obscurs » du soutien social, qui peut constituer un stress supplémentaire plutôt qu'une aide lorsqu'il entraîne un sentiment de dette sociale avec l'obligation ressentie de réciprocité (Nurullah, 2012; Thoits, 2011).

### 3.1.3.2. Soutien reçu et soutien perçu

Ensuite, le soutien social peut être étudié sous l'angle du soutien « perçu » et sous l'angle du soutien « reçu ». Le soutien reçu se mesure généralement par la quantité des comportements de soutien reçus par un individu (Haber, Cohe, Lucas et Baltes, 2007) tandis que le soutien perçu est mesuré par la satisfaction vis-à-vis du soutien, ou la perception de la disponibilité du soutien (Sarason *et al.*, 1990). À l'inverse, le soutien reçu est davantage associé à l'indicateur d'*utilisation* du soutien plutôt que de *disponibilité* du soutien (Butts, Casper et Yang, 2013). La recherche a plutôt négligé le soutien reçu par rapport au soutien perçu, avançant que ce dernier était un indicateur plus fiable pour mesurer le soutien social (Nurullah, 2012). Cependant, la recherche récente indique que les résultats contradictoires des études portant sur le soutien social reçu étaient dus à une mauvaise manière de mesurer ce construit (Haber *et al.*, 2007; Melrose, Brown et Wood, 2015). En réalité, le soutien social est mieux mesuré lorsque le soutien reçu correspond aux *besoins* de soutien (Melrose *et al.*, 2015). Il est donc important de connaître les besoins des individus pour juger de la pertinence et de l'efficacité du soutien reçu ou offert. Autrement dit, la recherche récente indique que le soutien offert ou reçu est un bon indicateur du soutien social, pour autant qu'il ne soit pas étudié isolément des besoins de soutien des individus. En

effet, un soutien inadapté ou non-sollicité peut entraîner des effets négatifs sur le bien-être (Nurullah, 2012; Thoits, 2011). Il est donc primordial qu'il y ait une correspondance entre les comportements de soutien offerts et les besoins de soutien pour être en présence de soutien social.

### 3.1.3.3. Les composantes du soutien social

Se pose également la question de la nature du soutien social. Les définitions présentées dans le tableau 3.1. indiquent qu'il peut prendre plusieurs formes, comme une « aide instrumentale », une « rétroaction », des « ressources émotionnelles », etc. La recherche récente retient surtout les dimensions suivantes: un soutien émotionnel, instrumental, et cognitif (soutien d'information et soutien d'évaluation). Nous éclairons ces points dans les paragraphes qui suivent, en nous basant essentiellement sur les travaux de King, Willoughby, Specht et Brown (2006) ainsi que la thèse de Truchon (2009) qui offrent une perspective à la fois du soutien perçu et du soutien reçu/offert sur ces considérations.

#### ○ Soutien émotionnel

Réputé le plus important (House, 1981, p. 24), le soutien émotionnel est un soutien se caractérisant généralement par de la compassion et de l'écoute active. Du point de vue du fournisseur de soutien, il s'agit de « faire en sorte que la personne soit aimée, appréciée, valorisée » (Truchon, 2009, p. 93). On trouve de nombreux exemples de tels comportements dans les recherches de Gottlieb (1978, p.110): discuter de thèmes généraux sans faire référence à des problèmes spécifiques; rassurer la personne sur ses capacités et sa valeur personnelle; la stimuler ou la motiver à s'engager dans un comportement futur; l'écouter; montrer de la compréhension, du respect, de la préoccupation, de la confiance et de l'intimité; ou encore offrir une simple compagnie. D'un point de vue subjectif, soit du point de vue des bénéficiaires du

soutien émotionnel, l'étude qualitative de King et ses collaborateurs (2006, p. 910) montre qu'il s'agit du sentiment que les autres croient en nous, et particulièrement les personnes d'importance au sein de l'entourage telles qu'un membre de la famille proche. Ces constats rejoignent ceux de Cobb (1976) au sujet du soutien social, soit qu'il s'agit d'une information menant l'individu à croire qu'il est aimé et estimé, entre autres.

- Soutien instrumental

Selon House, le soutien instrumental renvoie à « des comportements instrumentaux qui aident directement la personne dans le besoin » (1981, p. 24, traduction libre)<sup>19</sup>. Il s'agit d'une assistance concrète fournie à un individu qui, par opposition au soutien émotionnel, est axée sur la résolution de problème. Les comportements suivants relèvent du soutien instrumental : discuter des détails de problèmes spécifiques; fournir des clarifications, des suggestions ou des directives vis-à-vis d'un problème donné; offrir de l'information sur la source du stress vécu par la personne; fournir des références pour l'accès à certaines ressources; superviser la personne afin de faire en sorte qu'elle suive les directives de résolution de problème qu'on lui a données; lui éviter le contact avec la source de son stress, fournir de l'aide matérielle ou un service direct; ou encore distraire la personne de son problème en organisant des activités (verbales ou orientées vers l'action) sans rapport avec le problème (Gottlieb, 1978, p.111). Du point de vue des bénéficiaires, le soutien instrumental est à même de procurer à la personne un sentiment d'efficacité personnelle et de maîtrise accrue sur son environnement (King *et al.*, 2006, p. 911).

- Soutien cognitif

Les chercheurs se sont accordés sur l'existence d'un soutien dit cognitif, regroupant en fait deux types de soutien : un soutien d'information, et un soutien d'évaluation

---

<sup>19</sup> Traduction libre de l'anglais: « Instrumental behaviors that directly help the person in need » (House, 1981, p.24)

(Truchon 2009, pp. 93-94). Le soutien d'information consiste simplement à fournir de l'information à quelqu'un concernant son environnement. La personne peut utiliser cette information pour faire face à des problèmes personnels et environnementaux. Ainsi, il s'agit selon House (1981, p.25) d'un soutien qui « aide les gens à s'aider eux-mêmes » par opposition au fait de les aider directement à accomplir quelque chose. Le soutien d'évaluation renvoie lui aussi à une transmission d'information (House, 1981, p.25), mais il s'agit plus précisément de refléter à la personne une image de son comportement. Grâce à cette rétroaction, la personne peut se situer par rapport aux autres dans la société. D'un point de vue subjectif, le soutien cognitif répond aux besoins de la personne de se sentir comprise et de faire partie d'un réseau de personnes vivant des situations similaires (Cobb, 1976; King *et al.*, 2006).

Mentionnons pour finir que le soutien social perçu est tributaire de nombreuses variables de contingence (Truchon, 2009, pp. 97-98). Par exemple, le succès du soutien social dépend de la manière dont la personne se perçoit elle-même (King *et al.*, 2006) ou encore de la manière dont elle estime avoir un contrôle sur sa propre vie (Wenger, 1997). Certaines variables individuelles, comme les traits de personnalité, jouent dans la perception du soutien (Selvarajan, Singh et Cloninger, 2016). Il serait toutefois trop ambitieux dans le cadre du présent projet d'en faire l'état des lieux, notre approche étant davantage sociologique que psychologique.

#### 3.1.3.4. Les sources de soutien social

Enfin, une question de première importance demeure en suspens : qui dispense le soutien social ? Dans les définitions présentées dans le tableau 3.1., la « communauté », les « réseaux sociaux », les « confidents », sont suggérés, entre autres. Ceci nous invite à réfléchir sur les sources potentielles du soutien social.

- Groupes primaires et secondaires

Dans un article conceptuel récent, une chercheuse éminente du courant de recherche sur le soutien social distingue les groupes de soutien « primaires » des groupes de soutien « secondaires » (Thoits, 2011, p. 146). Les groupes primaires tendent à être petits, informels, intimes et de longue durée. La chercheuse y regroupe par exemple les membres de la famille et les amis. Il s'agit des personnes à qui l'on est émotionnellement lié et que l'on considère comme importantes ou influentes dans nos vies. En cela, la notion de groupes primaires se rapproche de la notion de « confidents » (Vaux, 1988). Les groupes secondaires sont des groupes plus grands et caractérisés par des interactions plus formelles, comme des règlements et des hiérarchies. Les personnes se connaissent de manière moins personnelle et l'on peut quitter et intégrer ces groupes assez facilement. La chercheuse inclut notamment dans les groupes de soutien secondaires les organisations communautaires et le milieu de travail.

Les sources de soutien primaires, en particulier le conjoint le cas échéant, sont privilégiées par les individus comme le souligne Truchon (2009). Par exemple le doctorant mentionne, par opposition, que « les relations avec les voisins sont surtout sélectives et répondent à des besoins de dépannage » (2009, pp. 90-91). Toutefois, comme le souligne Thoits (2011, p. 157, note 1), les individus qui ont besoin de soutien et ne peuvent recourir à celui d'une personne proche dans le groupe primaire peuvent se tourner vers des alternatives secondaires. Par ailleurs, rappelons que les premiers travaux au sujet du soutien social s'y intéressaient surtout dans une perspective d'intervention clinique et communautaire (Hobfoll *et al.*, 1990, p. 475; Sarason *et al.*, 1990), justifiant de s'intéresser au milieu communautaire comme source de soutien social.

- Milieu communautaire

Dans une étude du réseau de soutien communautaire aux individus atteints de maladies mentales, Lecomte (1986) souligne l'existence de ressources informelles et alternatives au réseau institutionnel de la santé qui s'appuient sur les valeurs de l'entraide individuelle, telles que trouvées dans le « réseau naturel » ou groupe primaire des individus, mais qui « s'en distinguent par leur degré de structuration » (1986, p.9). Selon Vézina *et al.* (1994, p. 71), les ressources communautaires sont complémentaires au réseau officiel de la santé, notamment à travers l'offre de services socio-affectifs. Dans cette perspective, le soutien social peut être l'objet d'interventions communautaires, comme le suggèrent Heller *et al.* (1990). Toutefois, les chercheurs mentionnent le défi que représente pour les organismes communautaires la nécessité de comprendre et recréer au mieux les conditions du soutien social s'opérant dans le réseau naturel de la personne, et notamment d'instaurer une certaine forme de réciprocité dans la relation pour en garantir le succès (Heller *et al.*, 1990, p. 503; Hobfoll *et al.*, 1990, p. 475). Le milieu communautaire apparaît toutefois comme une alternative de soutien secondaire intéressante, au carrefour entre service professionnel et service informel (Lecomte, 1986).

- Le milieu de travail

Thoits (2011) a également mis en avant le milieu de travail comme groupe de soutien social secondaire. En effet, House (1981) avait montré dans un ouvrage pionnier sur le soutien social et le stress au travail que le soutien social des acteurs organisationnels, en particulier du superviseur et des collègues, protège les individus du stress vécu au travail. Il peut aussi s'agir d'autres acteurs du milieu de travail, comme les subordonnés ou encore les clients (Bowling, 2007). Généralement, les sources de soutien social en milieu de travail sont étudiées dans leur capacité à aider les individus à faire face au stress au travail (Bowling, 2007). Elles ont également été étudiées dans leur capacité à réduire le conflit emploi-famille des employés, en réduisant les chances qu'un individu perçoive certains événements du travail ou de la

famille comme étant des facteurs de stress (Carlson et Perrewé, 1999; Michel *et al.*, 2010). Ainsi, si l'on se replace du point de vue de l'interface travail-vie personnelle, le soutien social peut se trouver autant du côté de la sphère hors-travail (p. ex. famille, communauté) qu'en milieu de travail (p. ex. collègues, superviseur). À ce titre, il a été démontré que les sources de soutien social émergeant d'une sphère sont plus aptes à agir sur la tension de cette même sphère et *vice versa*, comme l'ont confirmé Michel *et al.* (2010) dans leur méta-analyse. Toutefois chaque source de soutien émergeant d'une sphère agit indirectement sur le conflit emploi-famille. Ainsi, un conjoint qui réduit la tension parentale en prenant le relai auprès des enfants réduit le conflit emploi-famille de sa partenaire, sans nécessairement agir sur une tension issue du travail. De manière similaire, un collègue rassurant la personne au sujet de tensions émergeant au travail peut alléger le conflit de tension emploi-famille entraînant des répercussions positives sur la vie de famille, la personne étant plus disponible pour sa famille car moins perturbée par une surcharge de rôle au travail. Ainsi, face au conflit emploi-famille, qui est le résultat d'une incompatibilité entre des ensembles de tensions émergeant de la famille et du travail (Greenhaus et Beutell, 1985), le soutien social peut constituer une solution intéressante, voire essentielle.

### 3.2. Soutien en milieu de travail

Si l'on regarde les critères d'inclusion des revues de littérature et méta-analyses portant sur les impacts du soutien social en milieu de travail, on remarque que ce que les chercheurs désignent comme « soutien social » englobe en réalité un panel plus large de concepts et construits divers et variés, allant de la cohésion de groupe au soutien du superviseur perçu, en passant par les politiques et pratiques de conciliation emploi-famille (Michel *et al.*, 2010, p.95; Selvarajan *et al.*, 2016, p.40). Ainsi, l'objectif de cette partie est de refléter de manière fidèle le traitement qu'ont fait les chercheurs du soutien en milieu de travail ou soutien organisationnel dans sa relation

avec le conflit et la conciliation emploi-famille, même si cela ne correspond pas au concept soutien social tel que nous l'avons défini. Nous nous basons pour ce faire sur une méta-analyse de Mesmer-Magnus et Viswesvaran (2005), qui distinguent deux facettes majeures aux environnements de travail favorables à la conciliation emploi-famille: d'une part, les politiques et pratiques concrètes de conciliation emploi-famille (soutien offert), et d'autre part, la culture organisationnelle et le soutien organisationnel perçu (soutien perçu). Nous commençons par les écrits pertinents au soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille en général, soit surtout des études portant sur les facteurs réduisant le conflit emploi-famille. Nous terminons par une revue des écrits ayant porté sur le soutien organisationnel aux employés proches aidants en particulier.

### 3.2.1. Soutien offert par l'organisation

La recherche en gestion des ressources humaines rapporte une assez grande variété de mesures dites de conciliation emploi-famille au sein des organisations, que l'on peut définir comme des « changements organisationnels délibérés (...) dont le but est de réduire le conflit emploi-famille et/ou de soutenir la vie hors-travail des employés »<sup>20</sup> (Kelly *et al.*, 2008, p. 310, traduction libre). On compte par exemple parmi ces mesures l'horaire flexible permettant une certaine latitude au niveau des heures d'entrée et de sortie du travail, le télétravail, la semaine de quatre jours, ou encore des services de référencement pour des employés aux prises avec une problématique donnée ou encore des congés familiaux. Si du côté de l'employeur ces mesures ont plutôt pour objectif premier d'améliorer les attitudes des employés dans une perspective d'amélioration de la performance, notamment à travers la satisfaction au travail ou l'engagement organisationnel, la disponibilité et l'utilisation de ces divers

---

<sup>20</sup> Traduction libre, de l'anglais : « *Work-family initiatives* are deliberate organizational changes—in policies, practices, or the target culture—to reduce work–family conflict and/or support employees' lives outside of work » (Kelly *et al.*, 2008, p. 310).

programmes soutiennent également les efforts des employés pour concilier travail et famille (Mesmer-Magnus et Viswesvaran, 2005, p. 557).

### 3.2.1.1. Aménagements flexibles du temps et lieu de travail

En particulier, la recherche en gestion a montré un fort intérêt pour les mesures de flexibilité destinées aux employés ou aménagements flexibles du temps et du lieu de travail (Bailyn *et al.*, 2001). Les aménagements flexibles du temps et lieu de travail (AFT) peuvent être définis comme « des politiques et pratiques organisationnelles qui permettent aux employés de varier, à tout le moins dans une certaine mesure, quand et où ils travaillent ou alors de diverger des heures de travail traditionnelles » (Lewis, 2003, p.1, traduction libre)<sup>21</sup>. Ils peuvent par exemple prendre la forme de l'horaire flexible tel que mentionné plus haut, de travail par quarts lorsque demandé par l'employé, d'horaire réduit, de semaine comprimée permettant de travailler un peu plus longtemps chaque jour afin d'obtenir un jour de congé supplémentaire dans la semaine, de partage de poste, ou encore de télétravail, soit de travailler à un autre endroit que le lieu habituel de travail, etc. Les AFT sont à distinguer de la flexibilité entendue comme une manière pour l'employeur de disposer comme bon lui semble d'une main-d'œuvre « périphérique ». Il s'agit ici des ressources souhaitées par les employés pour accommoder leurs besoins hors-travail.

#### ○ Constats optimistes

Du point de vue de l'employeur, les AFT sont réputés avoir un effet positif sur l'attraction et la rétention des travailleurs (Beauregard et Lesley, 2009; Rau et Hyland, 2002), leur engagement organisationnel et leur loyauté (Grover and Crooker, 1995; Roehling *et al.*, 2001), de même que leur niveau de productivité (Eaton, 2003;

---

<sup>21</sup> Traduction libre de l'anglais : « organizational policies and practices that enable employees to vary, at least to some extent, when and/or where they work or to otherwise diverge from traditional working hours » (Lewis, 2003, p.1).

Konrad et Mangel, 2000). Il a également été montré que les AFT amènent à une performance financière et une qualité de produit ou de service supérieure à la moyenne (Dex *et al.* 2001), bien que l'on manque encore à ce jour de preuves tangibles quant au retour sur investissement de ces initiatives (Butts, Casper et Yang, 2013; Kelly *et al.*, 2008). Du point de vue des employés, la recherche a souvent pointé les effets bénéfiques des politiques et pratiques de flexibilité en entreprise sur la conciliation emploi-famille et le bien-être individuel. Dans une étude de grande envergure menée auprès d'employés américains de divers secteurs, Grzywacz, Carlson et Shulkin (2008) ont montré que les employés faisant usage d'AFT rapportaient des niveaux réduits de stress et d'épuisement professionnel par rapport à ceux qui n'en utilisaient pas. White, Hill, McGovern, Mills et Smeaton (2003) soulignent l'importance des politiques de flexibilité horaire qui réduisent fortement les débordements négatifs du travail sur la vie personnelle. D'autres ont souligné l'importance de l'expérience psychologique de contrôle sur son emploi du temps liée aux AFT, qui réduit significativement le conflit emploi-famille (Kossek Lautsch et Eaton, 2006; Thomas et Ganster, 1995). Au Québec, des travaux ont montré l'importance des AFT pour la réduction du conflit emploi-famille (Guérin *et al.*, 1994), notamment en réduisant le stress (Guérin *et al.* 1997b).

- Constats nuancés

Dans une méta-analyse récente, Allen *et al.* (2013) suggèrent toutefois que les AFT, en particulier le télétravail, peuvent parfois augmenter le conflit plutôt que de le réduire. Cela se produit si le travail envahit la sphère familiale ou personnelle, ou encore si les heures de travail se trouvent fortement allongées. En effet, la recherche est plus divisée quant à la flexibilité de lieu qui, en rendant plus floues les barrières physiques et psychologiques entre travail et sphère privée, augmenteraient en fait le conflit emploi-famille (Allen *et al.*, 2013; Taskin et Devos, 2005). Dans une revue des écrits à ce sujet, Grant *et al.* (2013) ont montré par exemple que si le télétravail améliore la productivité et l'autonomie des travailleurs, il rend la construction de

relations entre collègues complexe et les employés se trouvent limités par la technologie restreinte disponible chez eux. À la maison, les relations peuvent être améliorées grâce aux contacts plus fréquents avec les membres de la famille, mais il existe une tentation de travailler plus longtemps et de ne jamais se « débrancher » chez les personnes hautement motivées par leur travail, tout comme il existe un risque de sous-performance chez les personnes non-motivées par leur travail. Malgré tout, ces diverses dérives peuvent être contrées par un certain nombre de bonnes pratiques de gestion, de sorte que le télétravail demeure une mesure favorable à la conciliation emploi-famille (Taskin et Tremblay, 2010).

Outre les effets potentiellement adverses du télétravail, il semble selon deux méta-analyses que les AFT seuls n'ont en réalité qu'une faible influence sur le conflit emploi-famille (Allen *et al.*, 2013; Mesmer-Magnus et Viswesvaran, 2005). Toutefois, dans une autre méta-analyse concernant l'impact des politiques de conciliation emploi-famille sur les attitudes au travail des employés, Butts, Casper et Yang (2013) soulèvent que les études d'impact des mesures de conciliation emploi-famille omettent souvent de considérer certaines variables modératrices, notamment le nombre de politiques examinées. De fait, selon un courant de recherche en gestion stratégique des ressources humaines, les « *work-family bundles* » ou « ensembles de politiques de conciliation emploi-famille » auraient un impact accru par rapport à l'utilisation ou la disponibilité de mesures isolées (Butts *et al.*, 2013; Perry-Smith et Blum, 2000).

### 3.2.1.2. Les « ensembles emploi-famille »

Les *work-family bundles* ou « ensembles emploi-famille » constituent une sous-catégorie des « *human resource (HR) bundles* », un thème de recherche s'inscrivant dans le domaine de la gestion stratégique des ressources humaines. Ce thème a émergé suite au constat que les pratiques de gestion des ressources humaines

influencent moins la performance en tant que mesures isolées qu'en tant qu'éléments cohérents et inter-reliés, ou « *bundles* » (McDuffie, 1995).

o Origine et définition

Le thème des *bundles* s'inscrit dans un courant de recherche postulant que les entreprises parviennent à un avantage compétitif en investissant dans leurs ressources internes (*resource-based view*). Dans cette perspective d'accroître la performance, la recherche en gestion s'est surtout intéressée aux pratiques dites de « haute performance » misant sur l'autonomie, la polyvalence et l'implication des travailleurs (Ichniowski *et al.*, 1997; Michie et Sheehan-Quinn, 2001, p. 300). L'idée est de conserver un noyau d'employés performants que l'on va tâcher de retenir au sein de l'entreprise, autour duquel gravite une main-d'œuvre plus flexible sur le plan numérique, aisément remplaçable et sur qui il n'est pas nécessaire de trop investir (Cappelli, 1995; Piore et Sabel, 1984).

Le portrait que nous venons de dépeindre des *HR bundles* et des pratiques de haute performance qui y sont associées traduisent moins une volonté d'améliorer les conditions de travail des employés que d'optimiser la performance organisationnelle. Cependant, les mesures favorisant la conciliation emploi-famille ont été désignées comme pouvant elles aussi entraîner un avantage compétitif pour les entreprises (Perry-Smith et Blum, 2000). C'est ainsi que Perry-Smith et Blum ont introduit le concept de *work-family bundles* ou « ensembles emploi-famille », défini comme un « groupe de politiques de ressources humaines complémentaires, hautement reliées et dans certains cas redondantes, susceptibles d'aider les employés à gérer leurs rôles hors-travail » (2000, p. 1107). Ces ensembles peuvent compter des programmes de flexibilité de l'emploi du temps, divers types de congés familiaux ou encore des services de référence et d'information (Perry-Smith et Blum, 2000, p. 1107). En somme, les ensembles emploi-famille ne diffèrent pas des mesures que nous avons pu présenter jusqu'ici en termes de contenu, toutefois ils diffèrent dans leur forme

puisque'il s'agit de mettre en place non seulement une mesure mais une multitude d'entre elles. Bien qu'étant généralement le fait de grande compagnies, des ensembles emploi-famille cohérents peuvent être implantés dans de petites entreprises (Kroon *et al.*, 2013).

- o Impacts

Étonnamment, peu d'études ont été menées au sujet des ensembles emploi-famille. Dans une étude quantitative pionnière menée aux États-Unis, Perry-Smith et Blum (2000) ont montré que la présence d'un ensemble emploi-famille au sein d'une organisation est associée à une meilleure performance organisationnelle, comparativement aux organisations mettant en place des mesures uniques. Quelques études ont par la suite montré les impacts positifs d'ensembles de mesures sur la performance, sans toutefois contrôler ces résultats en les comparant à ceux d'organisations mettant en place des mesures uniques (voir Butts et al., 2013, pour une revue des écrits complète). Dans leur méta-analyse, Butts et al. (2013) suggèrent que les ensembles emploi-famille constituent une variable modératrice à prendre en compte dans les études d'impact des mesures de conciliation emploi-famille : plus une organisation met en place de politiques de conciliation emploi-famille, plus on observe un impact positif sur les attitudes au travail des employés (satisfaction au travail, engagement organisationnel, intentions de départ). De manière intéressante, les chercheurs relèvent deux mécanismes distincts par lesquels la présence de politiques peut influencer l'attitude des employés : d'une part, pour la majorité des employés ne vivant pas forcément de conflit emploi-famille majeur, la simple perception de disponibilité de mesures entraîne un croyance selon laquelle l'organisation se préoccupe de leur bien-être et en cela accroît l'engagement organisationnel ou la satisfaction au travail. D'autre part, pour les employés aux prises avec un conflit emploi-famille et faisant figure d'utilisateurs actifs des

politiques mises en place, les attitudes au travail sont améliorées à travers une réduction du conflit emploi-famille, et non à travers le soutien organisationnel perçu. Les résultats de cette méta-analyse offrent une piste selon laquelle l'utilisation d'un ensemble de mesures contribuerait à une réduction accrue du conflit emploi-famille par opposition à l'utilisation de mesures isolées; toutefois cette relation n'est pas encore prouvée (Butts et al., 2013, p. 12).

### 3.2.1.3. Conclusion partielle

Le soutien organisationnel offert en termes de mesures de conciliation emploi-famille a révélé de nombreux constats positifs sur le conflit emploi-famille des employés (Grzywacz *et al.*, 2008; Guérin *et al.* 1994; Guérin *et al.*, 1997a; Kossek *et al.*, 2006; Thomas et Ganster, 1995; White *et al.*, 2003). Cependant, des études ont montré que leur fonction de soutien semble médiatisée par d'autres facteurs, comme le soutien du superviseur ou la culture organisationnelle (Allen *et al.* 2013; Butts *et al.*, 2013; Mesmer-Magnus et Viswesvaran, 2005; Tremblay, 2012a). Perry-Smith et Blum (2000) avancent dans ce sens que le succès de l'implantation des ensembles emploi-famille dépend avant tout d'un changement de paradigme au sein des organisations, à travers un effort de modification des croyances organisationnelles concernant la conciliation emploi-famille. En effet, les acteurs organisationnels peuvent craindre d'entraîner l'entreprise dans un « *family track* », soit d'envoyer des signaux attirant les employés avec responsabilités familiales ayant supposément moins d'énergie à offrir à leur entreprise (Perry Smith et Blum, 2000). Ainsi, si les AFT ont un impact positif sur la conciliation emploi-famille, cela dépend aussi en grande partie de la culture organisationnelle et le soutien organisationnel perçu (Allen *et al.*, 2013; Butts *et al.*, (2013); Chrétien et Létourneau, 2010; Kossek *et al.*, 2011; Mesmer-Magnus et Viswesvaran, 2005).

### 3.2.2. Soutien perçu par les employés

C'est dans les milieux de travail où l'on trouve une culture organisationnelle favorable à la conciliation emploi-famille que les employés sont les plus nombreux à rapporter se sentir soutenus par leur organisation et être à l'aise à faire usage des mesures mises à leur disposition (Chrétien et Létourneau, 2010; Tremblay, 2012a). La recherche suggère en effet que sans une telle culture, les mesures implantées seules n'ont pas d'effet positif sur la réduction du conflit emploi-famille ou de ses conséquences (Allen, 2001; Smith et Garner, 2007; Kelly et Kalev, 2006). Dès lors, les indicateurs de soutien objectifs tels que la présence de mesures de conciliation emploi-famille dans une organisation ne sont pas nécessairement révélateurs des croyances fondamentales des acteurs organisationnels (Schein, 2004) et du soutien réellement perçu par les employés. La recherche en gestion s'est ainsi tournée vers des indicateurs de soutien plus subjectifs, notamment à travers l'étude du soutien organisationnel perçu (Eisenberger *et al.*, 1986).

#### 3.2.2.1. Soutien organisationnel perçu

Partant du constat que les employés tendent à attribuer des traits anthropomorphiques à l'organisation dans laquelle ils travaillent, Eisenberger et ses collaborateurs (1986) suggèrent que les employés développent des croyances globales concernant la mesure dans laquelle leur organisation valorise leur contribution et se préoccupe de leur bien-être. Les chercheurs avancent que ces croyances, si elles sont positives, entraînent un engagement organisationnel accru chez les employés par le biais d'une idéologie d'échange social. En effet, selon la théorie de l'échange social, la relation entre un employé et son employeur n'est pas uniquement déterminée par des échanges matériels mais aussi par des échanges immatériels (Blau, 1964). Autrement dit, lorsque les employés perçoivent que leur organisation se préoccupe de leur bien-être, ils sont susceptibles de se sentir endettés et de fournir la réciprocité en manifestant

des attitudes positives au travail (Butts *et al.*, 2013, p.3). Ainsi, dépendamment du degré auquel les employés sont personnellement influencés par une idéologie d'échange social ou de réciprocité, leur engagement envers leur organisation est fonction du soutien perçu de cette dernière.

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme prédictors du soutien organisationnel perçu (SOP), tels que le fait de pouvoir participer à la prise de décision au sein de l'entreprise, des opportunités de croissance, de la reconnaissance, des récompenses intéressantes, etc. (Allen *et al.*, 2003; Rhoades et Eisenberger, 2002). Parmi les facteurs les plus influents, on compte le soutien du superviseur perçu (SSP), soit la mesure dans laquelle un employé perçoit que son superviseur valorise sa contribution et se préoccupe de son bien-être, en deuxième place après la perception d'équité (Rhoades et Eisenberger, 2002).

#### 3.2.2.2. Soutien du superviseur et flexibilité perçue

En 1988, Kottke et Sharafinski soulignaient que le soutien du superviseur immédiat était au moins aussi important que le SOP pour connaître la mesure dans laquelle les employés se sentent soutenus au sein de leur milieu de travail. En effet, le SSP tend à déterminer le POS, autrement dit, les employés ont tendance à percevoir la manière dont l'organisation dans son ensemble les soutient en se référant à la relation qu'ils entretiennent avec leur supérieur (Rhoades et Eisenberger, 2002).

En 2001, Hill, Hawkins, Ferris et Weitzman ont introduit la notion de *perceived job flexibility* ou flexibilité de l'emploi perçue. Les chercheurs démontrent que la perception d'avoir un emploi du temps flexible est liée à une meilleure conciliation emploi-famille (Hill *et al.*, 2001). Dans la même veine, Jang (2009) a montré de son côté que la flexibilité perçue constitue un facteur médiateur au SOP et au SSP. Autrement dit, les employés tendent à juger la manière dont leur organisation ou leur

superviseur valorise leur contribution et se préoccupe de leur bien-être au vu du degré de flexibilité dont ils disposent dans leur emploi du temps. Ainsi, le soutien perçu de la part de l'organisation et du superviseur, ainsi que la flexibilité de l'emploi perçue, semblent intimement liés. Dans ce sens, il a même été suggéré que l'obtention d'accommodements et mesures de conciliation emploi-famille dépend avant tout du bon vouloir du superviseur, malgré la présence de mesures de conciliation emploi-famille dans l'organisation auxquelles les employés ont droit en théorie (Cooper et Baird, 2015; Kelly et Kalev, 2006).

### 3.2.2.3. Soutien perçu à la conciliation emploi-famille

La recherche s'est également inspirée de la théorie du soutien organisationnel pour s'intéresser à la manière dont les employés perçoivent être soutenus vis-à-vis de leurs responsabilités familiales spécifiquement (Allen, 2001). Dans son travail pionnier, Allen (2001) montre que les employés forment des croyances vis-à-vis de la manière dont ils perçoivent que l'organisation et le superviseur les soutiennent vis-à-vis de leurs responsabilités familiales. De fait, le soutien organisationnel perçu à la conciliation emploi-famille est associé à une réduction du conflit emploi-famille, un plus grand engagement organisationnel et à moins d'intentions de quitter l'entreprise, entre autres (Allen, 2001). Par ailleurs, dans une méta-analyse, Kossek, Pichler, Bodner et Hammer (2011) ont montré que le soutien perçu à la conciliation emploi-famille est plus efficace à réduire le conflit emploi-famille qu'un soutien plus général sans égard particulier aux responsabilités familiales (cf. SOP et SSP). Ceci semble indiquer que plus les organisations et leurs gestionnaires ont une fine compréhension des problématiques spécifiques vécues par les employés, plus ces derniers se sentent soutenus dans leurs efforts de conciliation.

#### 3.2.2.4. Conclusion partielle

La recherche s'accorde sur le rôle déterminant de la culture organisationnelle sur le conflit emploi-famille (Mesmer-Magnus et Visweswaran, 2005). La figure du superviseur apparaît également importante, quoique ambiguë, au carrefour entre le soutien perçu de la part de l'organisation dans son ensemble et la flexibilité perçue de son emploi du temps (Cooper et Baird, 2015; Jang, 2009; Kelly et Kalev, 2006). On le voit, la recherche sur le soutien organisationnel s'est éloignée du concept initial de soutien social tel qu'on pouvait le trouver dans des écrits antérieurs (Carlson et Perrewé, 1999; Etzion, 1984) pour analyser directement l'impact des mesures de conciliation emploi-famille ou étudier le soutien par le prisme des théories du soutien organisationnel, qui découlent davantage de la perspective économique de l'échange social (Blau, 1964). C'est également dans cette lignée qu'a été traitée la relation entre soutien organisationnel et conflit emploi-famille-soins, comme nous allons le voir maintenant.

#### 3.2.3. Soutien à la conciliation emploi-famille-soins

D'entrée de jeu, notons que le fait de travailler peut constituer en soi un facteur de bien-être pour les proches aidants, en les distrayant notamment de leurs responsabilités familiales ou en leur donnant l'opportunité de faire l'expérience de succès personnels en dehors de la prestation de soins (Krisor et Rowold-Jens, 2014; Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue et Porter, 2009). S'ils tendent à subir davantage de stress avec le temps en raison des soins, ils peuvent cependant maintenir un bon niveau de bien-être et un sentiment d'accomplissement grâce au travail (Reid, Stajduhar et Chappell, 2010). Toutefois, l'emploi n'est pas systématiquement garant de bien-être et semble devoir s'accompagner de certains accommodements pour permettre à ces travailleurs de s'y accomplir (Fredriksen et Scharlach, 1997). Les paragraphes qui suivent analysent les études s'étant intéressées au soutien

organisationnel aux employés proches aidants, sous diverses formes. Le tableau 3.2. résume la recherche existante sur la question.

### 3.2.3.1. Soutien offert

Nous revoyons ici les écrits sur le soutien offert aux employés proches aidants, soit les politiques et pratiques de conciliation mises à leur disposition et leurs impacts sur le conflit emploi-famille-soins et ses conséquences.

#### ○ Programmes pour proches aidants

La recherche rapporte l'existence de certains programmes et avantages sociaux spécialement conçus pour ces employés. Dans une étude auprès de 115 gestionnaires de grandes entreprises américaines, Dembe *et al.* (2008) montrent que la grande majorité d'entre elles offre au moins une forme de soutien à ces employés. Selon cette étude, les mesures les plus répandues sont les services de conseil et les services de référencement vis-à-vis de la prise en charge d'aînés, souvent présents dans le cadre d'un programme d'aide aux employés (PAE). Toutefois, il est de manière générale difficile de mesurer l'impact réel de ce type de programmes sur les employés (Glass et Finley, 2002). Les mesures spécialement conçues pour les proches aidants ne font pas exception à la règle, et apparaissent peu utilisées (Dembe *et al.* 2008; Shoptaugh, Phelps et Visio, 2004). Malgré les bénéfices que pourraient apporter ces programmes aux proches aidants comme aux organisations qui les emploient (Barr, Johnson et Warshaw, 1992; Dembe *et al.*, 2008), plusieurs raisons peuvent en dissuader l'utilisation, telles que : la peur de représailles et une culture organisationnelle défavorable à la conciliation emploi-famille (Fast *et al.*, 2014a; Wagner, 2003; Bernard et Phillips, 2007), le caractère intermittent et imprévisible des exigences de soins (Koerin, Harrigan et Secret, 2008, p. 154), ou encore le manque de

connaissance de ces programmes par les employés (Dembe *et al.*, 2008). Ajoutons également que certains proches aidants n'ont pas nécessairement l'utilité de recourir à ce type de services si le soutien dont ils disposent dans leur réseau personnel suffit à combler leurs besoins.

- Aménagements flexibles de temps et lieu de travail

Comme le soulignent Lero *et al.* (2012, p.17) dans leur revue des écrits, quelques études menées au Royaume-Uni et aux États-Unis montrent de manière croissante l'impact positif des AFT pour les employés proches aidants en particulier. Des études quantitatives suggèrent que les AFT facilitent la conciliation emploi-famille-soins en réduisant le conflit emploi-famille des proches aidants (Zuba et Schneider, 2013), en accroissant leur maintien en emploi (Pavalko et Henderson, 2006), en faisant diminuer leurs comportements de retrait du travail ou encore en augmentant leur engagement organisationnel (Shoptaugh, Phelps et Visio, 2004). Cependant, d'autres sources rapportent des constats divergents : les AFT n'auraient pas vraiment d'influence sur le conflit emploi-famille chez les proches aidants, surtout en comparaison à l'influence majeure du superviseur immédiat en la matière (Barrah *et al.* 2004; Plaisier *et al.*, 2015). Ceci rejoint un constat que l'on peut également faire au sujet de la conciliation emploi-famille en général chez les parents en emploi (Guérin *et al.*, 1997a; Tremblay, 2005). Concernant la disponibilité des AFT dans les entreprises canadiennes, les travaux de Lero *et al.* (2012) suggèrent qu'elles sont assez répandues, toutefois une étude antérieure a montré qu'un employé proche aidant sur trois percevant la disponibilité de ces mesures avait le sentiment de ne pouvoir en faire usage de peur d'entraver sa carrière (Fast, Dosman, Lero et Lucas, 2012).

### 3.2.3.2.Soutien perçu

Nous revoyons ici les écrits sur le soutien perçu par les employés proches aidants en milieu de travail. Nous voyons que la recherche s'est largement basée pour ce faire

sur les concepts de SOP et SSP (Eisenberger *et al.*, 1986; Rhoades et Eisenberger, 2002).

- Un nouveau concept

En s'inspirant de la théorie du soutien organisationnel (Eisenberger *et al.*, 1986), Zacher et Winter (2011, p. 667) ont introduit le concept de *perceived organizational eldercare support* ou « soutien organisationnel perçu à l'endroit des responsabilités de soin auprès d'un aîné », défini comme la mesure dans laquelle les employés croient que leur organisation se préoccupe d'eux et les soutient vis-à-vis de leurs responsabilités de soin auprès d'un aîné. Étant donné que les responsabilités de soin ne se limitent pas aux soins aux personnes âgées, nous préférons l'expression de « soutien organisationnel perçu aux responsabilités de soin » (SOPRS) en général. Le SOPRS interroge notamment la mesure dans laquelle l'employé proche aidant sait à qui s'adresser dans son organisation lorsqu'il a des questions et des préoccupations concernant la conciliation emploi-famille-soins, la mesure dans laquelle il se sent informé des services existant dans son organisation concernant les responsabilités de soin, ou encore la mesure dans laquelle il envisagerait de quitter son entreprise si celle-ci n'offrait aucune mesure susceptible de les soutenir dans leur rôle de proche aidant. Plus récemment, Zacher Schultz (2015, p.188) ont introduit le concept de soutien du superviseur perçu aux responsabilités de soin (SSPRS) ou *perceived supervisor eldercare support*, mesuré dans leur étude à partir des deux items suivants : « mes superviseurs comprennent ma situation » et « mes superviseurs me soutiennent » (2015, p. 188). Toutefois, les chercheurs reconnaissent que ce nouveau concept centré sur le soins aux personnes âgées devrait faire l'objet de plus de recherches (Zacher et Schultz, 2015, p.194).

- Constats optimistes

À ce jour, les concepts de SOPRS et SSPRS ne semblent pas avoir été employés en dehors des études qui leur ont donné naissance (Zacher et Winter, 2011; Zacher et

Schulz, 2015). Cependant, l'utilisation de concepts plus traditionnels a permis de rendre compte de certains constats optimistes quant à l'impact du soutien perçu sur la conciliation emploi-famille-soins et variables associées. Ainsi, une culture organisationnelle perçue comme ouverte aux responsabilités de soin semble décroître le conflit emploi-famille des employés proches aidants (Krisor et Rowold-Jens, 2014), atténuer le stress des employés vis-à-vis de leur performance au travail lorsqu'ils doivent manquer à cause des soins (Kim, Ingersoll-Dayton et Kwak, 2011) et réduire les besoins perçus d'adaptation de leur poste de travail (Plaisier *et al.*, 2015). Le SOPRS de son côté accroît l'engagement organisationnel (Zacher et Winter, 2011) et

réduit le stress de proche aidant (Zacher et Schulz, 2015). Du côté du soutien du superviseur, avoir un superviseur perçu comme compréhensif et comme un soutien vis-à-vis des responsabilités de soin ferait décroître les intentions de départ (Greaves, Parker, Zacher et Jimmieson, 2015), améliorerait la conciliation emploi-famille-soins (Plaisier *et al.*, 2015) et réduirait le stress de proche aidant (Higgins, Duxbury et Lyons, 2008; Zacher et Schulz, 2015). Par ailleurs, le fait de percevoir un soutien de la part de son superviseur dans le cadre d'un environnement organisationnel perçu comme hostile ou non-favorable à la conciliation emploi-famille semble augmenter le niveau de satisfaction au travail des employés proches aidants (Sahibzada, Hammer, Neal et Kuang, 2005). Ce constat concorde avec la théorie de l'échange social selon laquelle la satisfaction individuelle s'accroît lorsque l'on perçoit que l'on dispose de faveurs (Rhoades et Eisenberger, 2002, p.698), par comparaison implicite, peut-on ajouter, aux moins chanceux.

Tableau 3.2. Le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins

AUTEURS-DATE	RÉGION	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS
Tement et Korunka, 2015	Slovénie	Questionnaire quantitatif +1,000 réponses Secteurs d'emploi variés	Le soutien des collègues n'a pas d'impact sur le conflit TF des proches aidants, à l'inverse des employés qui n'ont que des responsabilités familiales mineures.
Zuba et Schneider, 2013	Europe	Questionnaire quantitatif (Données secondaires) 25 526 réponses	Des conditions de travail généreuses réduisent le conflit TF, mais pas plus que pour les employés qui ne sont pas proches aidants.
Zacher et Schulz, 2015	Allemagne	Questionnaire quantitatif 100 réponses 1 grande entreprise en assurance santé	Le SOPRS réduit la tension de proche aidant. Un fort SOPRS affaiblit la relation entre exigences de soins et tension
Zacher et Winter, 2011	Allemagne	Questionnaire quantitatif 147 réponses Professions diverses	Le SOPRS affecte positivement l'engagement organisationnel des employés proches aidants, particulier lorsque la tension et les exigences de soin sont élevées.
Greaves <i>et al.</i> , 2015	Australie, US, Inde	Questionnaire quantitatif Étude 1 : 57 réponses Étude 2 : 66 réponses	Le soutien des superviseurs augmente la satisfaction au travail et réduit les risques d'épuisement professionnel
Krisor et Rowold Jens, 2014	Allemagne	Questionnaire quantitatif Environ 500 réponses 1 organisation (infocom)	Une culture organisationnelle familière aux responsabilités de soins décroît le conflit TF chez les proches aidants.
Plaisier <i>et al.</i> , 2015	Pays-Bas	Questionnaire quantitatif Environ 2000 réponses 50 organisations	Prendre congé est un indicateur de difficulté à combiner travail et soins. Le soutien organisationnel perçu prédit une bonne conciliation TF. Les AFT n'ont pas d'impact sur conciliation TF.
Kim <i>et al.</i> 2011	US	Questionnaire quantitatif 620 réponses	Le SOP entraîne que les proches aidants sont moins autocritiques vis-à-vis de leur performance lorsqu'ils doivent manquer le travail à cause des soins. S'absenter devient dès lors moins stressant.
Reid <i>et al.</i> 2010	Canada	Questionnaire quantitatif (données secondaires) 136 réponses	Bon nombre de proches aidants vivent des interférences soins-, emploi.
Zeytinoglu <i>et al.</i> 2010	Canada	Questionnaire quantitatif (données secondaires) +6 500 organisations	Peu d'employeurs offrent du soutien aux responsabilités de soins au Canada, notamment par rapport au soutien aux employés parents.
Koerin <i>et al.</i> 2008	-	Revue de la littérature	Problème du <i>eldecare</i> sous-estimé vs. <i>child care</i> . Malgré le peu d'études sur l'impact des mesures de conciliation TF sur le stress des proches aidants, les études pointent vers efficacité des AFT et du soutien du superviseur.
Airey <i>et al.</i> 2007	Royaume-Uni	Entrevues qualitatives 55 participantes	Obtenir des congés pour soins dépend de la capacité de négociation individuelle de l'individu auprès de son superviseur
Bernard et Phillips 2007	Royaume-Uni	Entrevues qualitatives 44 participants (Établissements de santé)	Les participants n'utilisaient que peu les politiques de conciliation TF. Ce qui aide surtout est le soutien informel superviseur et des collègues. À l'inverse, les pressions du travail, l'absence de soutien et la distance de la famille entravent la conciliation TF. Il existe un biais potentiel dû au secteur dans lequel travaillaient les participants (santé)
Shoptaugh <i>et al.</i> 2004	US	Questionnaire quantitatif 885 réponses (Établissement de santé)	Les employés sont généralement en faveur des programmes de <i>eldercare</i> sponsorisés par l'employeur, toutefois peu y prennent part.
Bourke <i>et al.</i> 2004	Nouvelle-Zélande	Entrevues qualitatives 8 participantes (Travailleuses autonomes)	Les travailleuses autonomes étaient proactives à gérer les défis emploi-soins et avaient un sentiment de conciliation. Cela implique toutefois une forte habileté personnelle à négocier et à faire des compromis.
Arksey 2002	Royaume-Uni	Entrevues qualitatives 19 participantes	Il n'existe pas de « solution miracle » pour les aidants. On suggère un lien entre l'ancienneté et la capacité à concilier travail et soins.

Cependant, les résultats demeurent contradictoires à ce sujet : Zacher et Schultz (2015) ont montré que les proches aidants qui perçoivent que l'organisation dans son ensemble les soutient vis-à-vis de leurs responsabilités de soin présentent moins de tensions que ceux bénéficiant du soutien occasionnel d'un superviseur ou de collègues. Ces résultats semblent contredire les résultats de travaux ayant montré que la conciliation emploi-famille-soins dépend surtout du supérieur immédiat (Arksey, 2002; Airey, McKie et Backett-Milburn, 2007; Bernard et Phillips, 2007; Plaisier *et al.*, 2015). Trois études exploratoires menées au Royaume-Uni suggèrent en effet que la possibilité de concilier travail et soins dépend grandement de la capacité de l'employé proche aidant à négocier des congés avec son superviseur, autrement dit de se présenter comme un employé fiable et digne de cette « faveur » (Arksey, 2002; Airey *et al.*, 2007; Bernard et Phillips, 2007). Au Canada des études menées du point de vue des gestionnaires confirment également ce point de vue de l'importance du supérieur pour concilier emploi et soins (Fast *et al.*, 2014a; Tremblay et Larivière, 2013).

#### 3.2.4. Élément de problématique 1

Notre revue des écrits sur le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins met en lumière certaines contradictions. Les proches aidants ont été identifiés comme des employés ayant typiquement de lourdes responsabilités de soin dans la sphère privée, et ainsi ayant des besoins accrus de soutien et d'accommodement. Pourtant, la recherche montre que ceux-ci font peu usage des politiques de conciliation emploi-famille-soins mises en place par leur organisation (Dembe *et al.*, 2008; Shoptaugh *et al.*, 2004). Par ailleurs, à l'image de la recherche sur le soutien organisationnel aux employés en général où l'impact des AFT seuls sur la conciliation emploi-famille demeure peu concluant (Allen *et al.*, 2013; Butts *et al.*,

2013; Mesmer-Magnus et Visweswaran, 2005), la recherche sur le soutien aux employés proches aidants présente des résultats contradictoires concernant les effets des AFT sur la conciliation emploi-famille-soins.

Le supérieur immédiat est davantage présenté comme premier facteur de conciliation (Arksey, 2002; Airey *et al.*, 2007; Bernard et Phillips, 2007; Plaisier *et al.*, 2015). Pourtant, malgré l'importance du superviseur comme source de soutien *a priori*, il a été suggéré que le conflit emploi-famille-soins est davantage susceptible d'être réduit à travers la disponibilité de mesures implantées et officialisées à l'échelle de l'organisation qu'à travers le soutien contingent d'un superviseur ou d'un collègue (Zacher et Schulz, 2015). Dans ce sens, quelques études ont montré que la distribution des AFT et autres accommodements en entreprise tend à être déterminée par le bon vouloir des gestionnaires qui offrent davantage ces mesures en tant que « faveurs » dans un esprit d'échange social (Fast *et al.*, 2014a; Tremblay et Larivière, 2013) ou encore comme récompenses aux employés les plus performants plutôt qu'aux employés dans le besoin (Cooper et Baird, 2015; Kelly et Kalev, 2006; Tremblay, Paquet et Najem, 2006), la majorité d'entre eux semblant demeurer ignorants des politiques organisationnelles et réglementations applicables en la matière (Yeandle *et al.*, 2003). Par ailleurs, il n'est pas exclu que certains préjugés à l'égard des responsabilités de proches aidants jouent en la défaveur de ces derniers lorsqu'il s'agit d'obtenir des accommodements, comme le montrent deux études menées au Canada (Barham, Gottlieb et Kelloway, 1998; McGowan, 2009). Dès lors, est-on en présence d'un « soutien social » à même de favoriser la conciliation emploi-famille-soins, quand nous avons défini ce dernier comme la dispensation ou l'échange de ressources dans la perception que les autres en ont *besoin* ?

Le problème que nous relevons ici est que la recherche sur le soutien organisationnel s'est surtout développée autour des théories du soutien organisationnel (Eisenberger *et al.*, 1986; Rhoades et Eisenberger, 2002), qui découlent essentiellement d'une perspective d'échange social (Blau, 1964) avec un but sous-jacent d'accroître la

performance organisationnelle en jouant sur des mécanismes psychologiques de sentiment de redevance et d'engagement affectif envers l'organisation (Eisenberger *et al.*, 1986; Rhoades et Eisenberger, 2002). Par contraste, comme nous l'avons établi au chapitre 2, notre approche est celle de la conciliation emploi-famille avec une perspective plus globale tenant compte du bien-être des employés et de leurs familles (Kelly *et al.*, 2008, p. 307; Tremblay, 2012a). Dans ce cadre, l'objectif est de permettre l'accomplissement adéquat de multiples rôles, non seulement au travail mais aussi dans la sphère personnelle, notamment auprès d'un proche dépendant, étant donné la saillance nouvelle de ce rôle dans les préoccupations de la société civile occidentale. Ceci posé, il semble que la théorie du soutien organisationnel, ancrée dans une perspective individuelle, psychologique et quantitative, soit peu adaptée pour répondre à notre objectif de repérer ce qui influence positivement la conciliation emploi-famille-soins. Tel que nous l'avons expliqué dans la partie précédente, le concept de soutien social apparaît en revanche fort approprié pour ce faire, notamment étudié en s'intéressant à la qualité de la relation entre l'individu et les acteurs du milieu de travail (Carlson et Perrewé, 1999; Etzion, 1984). Or, si l'on considère que l'expression « soutien social » a été utilisée comme un concept « fourre-tout » dans la recherche sur le soutien organisationnel (Michel *et al.*, 2010, p.95), il semble qu'à ce jour aucune étude n'ait étudié à proprement parler le soutien social en milieu de travail à la conciliation emploi-famille-soins.

Nous sommes ainsi en présence d'une lacune dans la recherche sur le soutien à la conciliation emploi-famille-soins, soit un manque d'études du soutien à la conciliation emploi-famille-soins à l'aide du concept de soutien social, hors du champ de la théorie du soutien organisationnel perçu. Il s'agit maintenant de voir si la recherche s'est intéressée au soutien social *hors-travail* à la conciliation emploi-famille-soins, étant établi que les sources de soutien social des deux sphères sont susceptibles d'agir comme antécédent au conflit emploi-famille (Carlson et Perrewé, 1999; Michel *et al.*, 2010). C'est l'objectif précis de notre troisième partie.

### 3.3.Soutien hors-emploi

Dans les paragraphes qui suivent, nous revoyons les écrits concernant le soutien provenant de la sphère personnelle des individus à la conciliation emploi-famille avant d'analyser deux études ayant porté sur le soutien hors-travail à la conciliation emploi-famille-soins (Duxbury *et al.*, 2009; Scharlach, Gustavson et Dal Santo, 2007).

#### 3.3.1. Soutien à la conciliation emploi-famille

Parmi les différentes sources de soutien possibles à la conciliation emploi-famille dans l'entourage social d'un individu, celle du conjoint a été étudiée de manière prédominante. Toutefois, des recherches récentes ont inclus dans leur analyse le soutien provenant de l'entourage plus large ou, autrement dit, groupes secondaires (Thoits, 2011). Le tableau 3.3. offre une vision récapitulative de ces études.

##### 3.3.1.1.Soutien du conjoint

Le soutien apporté par le conjoint réduit le conflit emploi-famille (Guérin, St-Onge, Chevalier, Denault et Deschamps, 1997a; Selvarajan, Cloninger et Singh, 2013; Tremblay, 2005), amenant un meilleur bien-être psychologique et une plus grande satisfaction vis-à-vis du mariage pour les hommes comme pour les femmes (Aycan et Eskin, 2005). Il contribue à réduire la pression issue du travail (Abendroth et den Dulk, 2011), il réduit le stress lié aux activités familiales (Frone, Yardley et Markel, 1997) et augmente la satisfaction au travail et l'engagement organisationnel (Marcinckus, Whelan-Berry et Gordon, 2006). En comparaison au soutien issu du milieu de travail, des chercheurs ont montré que si le soutien du superviseur a une

influence importante sur la qualité de vie de l'employé, celui du conjoint a le plus d'influence en la matière (Guérin *et al.*, 1997a; Md-Sidin, Sambasivan et Ismail, 2010, Tremblay, 2005). De leur côté, Greenhaus, Ziegert et Allen (2012) montrent que même avec un superviseur compréhensif, le sentiment de conciliation emploi-famille ne survient pas si le conjoint ne constitue pas une source de soutien par ailleurs (Greenhaus *et al.*, 2012, p. 273). Une étude récente appuie ces propos en montrant que le soutien issu du milieu de travail combiné au soutien issu de la sphère personnelle forment un processus duquel émerge une augmentation de l'énergie positive des employés (Russo, Shteigman et Carmeli, 2016).

#### 3.3.1.2. Soutien de la famille

Concernant le soutien offert par la famille en général, Adams *et al.* (1996) suggèrent que de plus hauts niveaux de soutien émotionnel et instrumental prédisent une moindre interférence négative de la famille sur le travail. Selvarajan *et al.* (2013) ont montré que les employés bénéficiant de hauts niveaux de soutien de la part de leur famille peuvent transférer certaines des ressources utiles acquises dans la sphère familiale à la sphère professionnelle, pour être productifs dans ce domaine. Chez les travailleurs à bas revenus, le soutien offert par les enfants est associé à une réduction du conflit famille - travail et le soutien de la famille étendue est associé à de plus bas niveaux de tension liée à la relation emploi-famille (Lambert Griggs, Casper et Eby, 2013). Dans une étude quantitative auprès d'employés –majoritairement masculins – d'une grande entreprise allemande, Nohe et Sönntag (2014) apportent une nuance à ces constats en montrant que le soutien de la famille et des amis ne contribue pas nécessairement à modérer la relation entre conflit emploi-famille et intentions de départ. En effet, ce type de soutien serait susceptible d'entraîner la nécessité de faire des efforts de coordination et de réciprocité qui pourraient en fait augmenter la tension dans la sphère personnelle et donc mener au retrait de l'emploi. En ce sens,

les chercheurs suggèrent que le soutien reçu par l'entourage ne réduit pas nécessairement les obligations familiales mais peut ajouter davantage d'obligations sociales, à moins que les efforts de coordination demeurent faibles et que l'entourage ne manifeste pas d'attentes de réciprocité de la part de la personne bénéficiant de ce soutien.

### 3.3.1.3. Soutien de l'entourage plus large

De manière intéressante, Lambert Griggs *et al.* (2013) notent que le soutien dépassant le cercle familial immédiat est également important. Le soutien du voisinage et le soutien communautaire, tel que trouvé dans le cadre d'organismes à but non lucratif, sont liés à une réduction du conflit emploi-famille. En particulier, chacune de ces sources de soutien agit sur une facette spécifique du conflit : le soutien du voisinage semble agir essentiellement sur le conflit de temps, tandis que le soutien de la communauté agit plutôt sur le conflit de tension. Les chercheurs soulignent ainsi la nécessité d'adopter une approche plus globale pour étudier le soutien à la conciliation emploi-famille, dans la mesure où les individus semblent mieux y parvenir en présence de multiples sources de soutien à même de répondre à différents aspects du conflit. Ceci rejoint les suggestions de Fredriksen-Goldsen et Scharlach (2006) qui, dans une étude sur les employés proches aidants, ont suggéré qu'une combinaison d'interventions organisationnelles et d'interventions communautaires était plus susceptible de réduire le conflit que des interventions uniques. Ceci nous amène dès lors à nous pencher sur les études s'étant intéressées au soutien hors-emploi dont bénéficient les proches aidants pour concilier emploi et responsabilités de soin.

Tableau 3.3. Le soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille

AUTEURS-DATE	RÉGION	MÉTHODOLOGIE	RÉSULTATS
Adams et al., 1996	États-Unis	Quantitatif – coupe transversale-questionnaire  163 employés à temps plein vivant avec au moins 1 membre de la famille  58 hommes et 104 femmes  Profession diverses : gestion, travail social, éducation, travail de bureau	Une forte interférence TF prédit de plus faibles niveaux de soutien familial instrumental et émotionnel  De plus hauts niveaux de soutien familial émotionnel et instrumental sont associés à de plus bas niveaux d'interférence FT
Frone et al., 1997	Canada	Quantitatif – coupe transversale-questionnaire  Moyenne entreprise de services financiers  372 employés mariés et/ou ayant enfant à charge.  75% femmes et 93% mariés.  Groupe plutôt éduqué	Le soutien issu de la sphère familiale (conjoint ou autre membre de la famille) est susceptible de réduire le conflit famille-travail en réduisant la détresse familiale et la surcharge du rôle de parent.
Aycan et Eskin, 2005	Turquie	Quantitatif – coupe transversale-questionnaire  Grandes entreprises du secteur bancaire  434 participants (237 mères et 197 pères)  Temps plein, cols blancs.	Le soutien du conjoint influence le conflit emploi-famille chez les femmes et les hommes.
Marcinckus et al., 2006	États-Unis	Quantitatif (questionnaire) et qualitatif (entrevues semi-directives) –coupe transversale  3 organisations: santé (2) et finances (1)  1089 femmes entre 35 et 50 ans, 72 entrevues.  94% à temps plein.	La conciliation emploi-famille médiate en partie la relation entre soutien social et conséquences organisationnelles (satisfaction au travail, engagement organisationnel, etc..)
Samsinar et al., 2010	Malaisie	Quantitatif – questionnaire - coupe transversale  335 répondants employés (ou gestionnaires) dans les secteurs public et privé  Mariés	Le soutien du conjoint est un antécédent à la qualité de vie.
Abendroth et Den Dulk, 2011	Europe	Quantitatif – questionnaire - coupe transversale  7 867 employés du secteur tertiaire dans 8 pays européens.  Professionnels et emplois peu qualifiés.	Le soutien émotionnel provenant de la sphère familiale a un impact positif sur la satisfaction vis-à-vis de la conciliation emploi-famille, mais pas le soutien instrumental.
Greenhaus et al., 2012	États-Unis	Quantitatif – questionnaire - coupe transversale  Professionnels ou gestionnaires.	L'effet d'une supervision favorable à la CTF est plus fort lorsque l'environnement de travail est propice à la CTF et lorsque le conjoint soutient la CTF.

Lamberg-Griggs et al., 2013	États-Unis	<p>Quantitatif –coupe transversale- questionnaire téléphonique</p> <p>193 travailleurs à faible revenus vivant avec au moins 1 membre de la famille (enfant, parent, conjoint ou partenaire).</p> <p>26% mariés et 87% avec enfants.</p> <p>83% femmes et 88% minorités</p>	<p>Le soutien offert par les enfants est associé à de plus faibles niveaux de conflit de temps et de tension famille-travail. Le soutien offert par la famille plus élargie est associé à de plus faibles niveaux de conflit de tension. Le soutien hors-travail autre que la famille est également important : le soutien des voisins est associé à un moindre conflit de temps et le soutien de la communauté est associé à de plus faibles conflits de temps et de tension à la fois emploi-famille et famille-travail.</p>
Selvarajan et al., 2013	États-Unis	<p>Quantitatif - 2 études</p> <p>Étude 1 : Échantillon 1 – longitudinal - 1130 répondants - 50,9 % femmes et 49,1% hommes.</p> <p>Échantillon 2 – coupe transversale- 2769 répondants - 51,4% hommes - 48,6% femmes.</p> <p>Étude 2: Échantillon de convenance –coupe transversal - 435 employés à temps plein -niveau MBA -59% femmes.</p>	<p>Le soutien émotionnel fourni par le conjoint aide à gérer le conflit généré par le travail comme la famille. Le soutien instrumental familial apparaît moins efficace à réduire le conflit emploi-famille.</p>
Nohe et Sonntag, 2014	Allemagne	<p>Quantitatif – questionnaire- longitudinal</p> <p>665 employés d'une grande entreprise</p> <p>38% superviseurs 92% temps plein 84% en couple 50% enfants 21% femmes 79% hommes</p>	<p>Le soutien social atténue la relation entre conflit et intentions de départ lorsque le soutien provient du même domaine d'où émerge le conflit (famille ou travail).</p>
Russo et al., 2016	Israël	<p>Quantitatif – 3 questionnaires</p> <p>1 : 216 étudiants à temps partiel (longitudinal)</p> <p>2 : 238 employés dans le secteur industriel (coupe transversale)</p> <p>3 : 144 médecins (coupe transversal)</p>	<p>Le soutien social provenant de la famille est une ressource-clé pouvant promouvoir une plus grande conciliation entre différents rôles, une plus grande capacité à s'engager dans de multiples rôles et à démontrer de l'énergie positive.</p>

### 3.3.2. Soutien à la conciliation emploi-famille-soins

À notre connaissance, seules deux études se sont intéressées à la relation entre soutien personnel et conciliation emploi-famille chez les proches aidants.

#### 3.3.2.1. Étude de Duxbury et ses collaborateurs

Dans une étude menée au Canada auprès de 30 employés proches aidants, Duxbury, Higgins et Schroeder (2009) exposent la perception des participants vis-à-vis du soutien offert par leur entourage familial. Un peu plus d'un tiers déclarait recevoir une forme d'aide dans la prestation de soins au sens large, vingt pour cent d'entre eux caractérisaient leur famille de « très compréhensive » vis-à-vis de la situation, dix pour cent mentionnaient recevoir de l'aide vis-à-vis des tâches ménagères, recevoir leur visite ainsi que leurs appels téléphoniques, et sept pour cent mentionnaient que des membres de leur famille leur organisaient des sorties afin de les divertir de leurs responsabilités de soin. Deux tiers des répondants n'étaient pas entièrement satisfaits du soutien dispensé par les membres de leur famille et certains auraient souhaité qu'ils soient plus compréhensifs, leur offrent plus de répit en prenant temporairement la personne aidée à charge et qu'ils rendent visite ou les contactent plus souvent par téléphone. Mentionnons qu'un répondant sur trois affirmait qu'il ne recevait aucune aide de l'entourage familial vis-à-vis de ses responsabilités de soins. Si cette étude montre que le soutien de l'entourage familial est important pour les employés proches aidants, elle ne rapporte toutefois pas l'influence de cette aide, ou de l'absence de cette aide, sur l'emploi. Cette étude ne rapporte pas non plus si les employés proches aidants recevaient une forme de soutien de personnes autres que provenant du cercle familial restreint, telles que des voisins ou des acteurs communautaires. Enfin, cette étude ne semble pas avoir fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

### 3.3.2.2. Étude de Scharlach et ses collaborateurs

Dans une étude quantitative menée en Californie, Scharlach, Gustavson et Dal Santo (2007) ont montré que les employés proches aidants sont plus susceptibles d'avoir recours à des services de soins privés que les proches aidants qui ne sont pas en emploi, mais font également face à de plus nombreux problèmes vis-à-vis de l'accès aux services ainsi que vis-à-vis de la prestation de soin en elle-même par ces intervenants privés. Ils montrent également que les employés proches aidants sont significativement plus susceptibles de recevoir de l'aide de la part de la famille et des amis que des proches aidants sans emploi, notamment au niveau du transport, des courses alimentaires, des tâches ménagères, mais pas au niveau des soins personnels. Cette relation est toutefois médiatisée par de nombreux facteurs tels que l'âge du proche aidant, le fait qu'il soit proche aidant principal ou non, la nature des responsabilités de soin, le lieu de résidence de l'aidé, entre autres.

Par ailleurs, les chercheurs remarquent que le soutien tend à être offert à ces personnes comme soutien de *complément* plutôt que de *spécialisation* (Stommels, Given, Given et Collins, 1995): les employés proches aidants continuent à effectuer l'ensemble des tâches de soin, avec parfois un relai provenant de l'entourage ou de services privés, plutôt que de déléguer une ou plusieurs tâches entières à un service ou à un proche. Dans des travaux antérieurs, Stommels *et al.*, (1995) suggéraient que l'absence de spécialisation dans l'organisation du travail des soins était due au fait que les proches aidants avaient de la difficulté à déléguer les tâches de soin et souhaitaient garder le contrôle total de la situation. Enfin, chez les proches aidants en emploi, Scharlach *et al.* (2007) soulignent le fait que les employés proches aidants reposent de plus en plus sur une combinaison entre des sources de soutien informel (entourage) et sources de soutien formel (privé), mais que l'on en sait très peu sur la mesure dans laquelle ils cherchent activement de l'aide à l'extérieur du lieu de travail pour mitiger les tensions liées au rôle. Il est tout de même suggéré que l'emploi, de

par les contraintes de temps qu'il génère, peut empêcher les aidants d'obtenir le soutien dont ils ont besoin.

Notons que cette étude adopte davantage le point de vue du bénéficiaire ou de l'organisation des soins en général, en se demandant notamment qui prend le relai de l'aidant auprès de l'aidé lorsque celui-ci est au travail, plutôt que de regarder le phénomène sous l'angle du soutien aux proches aidants ou à la conciliation emploi-famille-soins à proprement parler. Enfin, tout comme dans l'étude de Duxbury *et al.* (2009), Scharlach et ses collaborateurs (2007) ne rapportent pas les mécanismes sous-jacents au recours aux organismes communautaires ayant pour mission de soutenir les proches aidants.

### 3.3.3. Élément de problématique 2

Plus encore que la recherche concernant le soutien en milieu de travail, la recherche concernant le soutien personnel à la conciliation emploi-famille-soins est lacunaire. Ceci s'explique certainement en grande partie par le fait que les chercheurs en gestion ont pu être réticents à s'intéresser à la sphère personnelle des employés et ont préféré se concentrer sur les efforts pouvant être faits au niveau des entreprises. Toutefois, la pertinence de s'intéresser aux sources de soutien hors-emploi pour comprendre les facteurs sous-jacents à la conciliation emploi-famille n'est plus à prouver (Abendroth et den Dulk, 2011; Carlson et Perrewé, 1999; Greenhaus *et al.*, 2012; Guérin *et al.*, 1997a; Lambert-Griggs *et al.*, 2013; Michel *et al.*, 2010; Russo *et al.*, 2016; Selvarajan *et al.* 2013).

Si l'influence du soutien conjugal a été avérée de nombreuses fois dans la recherche sur le soutien à la conciliation emploi-famille, le soutien de l'entourage plus large, et notamment communautaire, a beaucoup moins suscité l'intérêt des chercheurs. Nous comprenons qu'il pourrait s'avérer peu pertinent d'étudier ces sources de soutien dans

la mesure où les individus ont tendance à chercher de l'aide auprès des personnes qui leur sont les plus proches (Truchon, 2009, pp.90-91), notamment le conjoint dans le cas d'employés en couple. Cependant, si l'on réfléchit au cas des proches aidants par opposition à l'étude des parents devant concilier emploi avec responsabilités parentales, les premiers sont moins susceptibles de partager leurs responsabilités de soin avec un conjoint. En effet, dans un couple, les enfants à charge constituent *a priori* la responsabilité partagée des deux conjoints, tandis que le parent en perte d'autonomie constituera davantage la responsabilité d'un seul membre du couple, autrement dit l'enfant du parent malade. Cette responsabilité toucherait en revanche davantage les frères et sœurs de la personne dont le parent est malade. Enfin, rappelons que le conjoint est dans certains cas la personne aidée elle-même, supprimant dès lors toute possibilité de soutien de sa part. Ainsi, il faut se demander dans quelle mesure les individus qui ne trouvent pas de soutien adéquat parmi leurs proches peuvent être soutenus par des sources secondaires (Heller *et al.* 1990; Thoits, 2011, 15, note 1; Vaux, 1988, p.11).

Ces considérations justifient donc à nos yeux la nécessité de s'intéresser au soutien reçu par les proches aidants pour combiner emploi et soins au niveau d'une part des groupes primaires, étant donné la différence des relations et responsabilités familiales par rapport au cas des parents, et d'autre part au niveau des groupes secondaires comme le milieu communautaire. En effet, comme nous l'avions montré au chapitre 1, la recherche indique qu'un certain nombre d'initiatives de soutien sont mises à disposition des proches aidants par la communauté. Mis à part les deux études que nous avons recensées, la recherche apparaît inexistante à ce sujet. Il existe donc un manque d'études repérant les sources de soutien social sur lesquelles les proches aidants peuvent s'appuyer dans leur sphère personnelle pour concilier emploi et responsabilités de soins.

### 3.4. Questions de recherche

Si nous réunissons l'élément de problématique 1 et l'élément de problématique 2, nous constatons la lacune suivante dans la recherche : il existe un manque d'études sur le soutien social en milieu de travail et hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins. Rappelons que les proches aidants ont besoin de répondre aux attentes négociées et partagées avec les parties prenantes quant aux rôles joués dans la sphère professionnelle et dans le cadre de la prise en charge d'un proche dépendant, attentes auxquelles s'ajoutent des priorités individuelles et potentiellement d'autres responsabilités familiales. Dès lors, en milieu de travail comme dans la sphère personnelle, voici les questions que nous nous posons :

1. Quel est le soutien social (instrumental, émotionnel, cognitif) utilisé ou dont bénéficient concrètement les employés proches aidants pour concilier emploi, famille et soins ? (soutien reçu)
  - *Quelles sont les mesures dont font usage les proches aidants? Quelles sont les caractéristiques du soutien reçu?*
  
2. Le soutien social offert est-il jugé satisfaisant vis-à-vis de la conciliation emploi-famille-soins? (soutien perçu)
  - *Répond-il à un besoin existant ? Aurait-on besoin d'autres formes de soutien pour répondre adéquatement aux exigences du travail et des soins, selon un arrangement qui soit satisfaisant selon nos priorités de vie?*
  
3. Qui dispense le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins? (sources)
  - *Quelles sont les sources primaires et secondaires? Sont-elles les mêmes que chez les employés aux responsabilités parentales?*

4. Existe-t-il des conditions à l'obtention du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins (échange social et autres conditions) ?  
→ *Des exigences implicites sont-elles perçues suite à l'obtention de ce soutien? Dans quelle mesure ces exigences sont-elles soutenables? Existe-t-il d'autres obstacles à l'obtention de soutien?*

## CHAPITRE 4- MODÈLE THÉORIQUE

Notre revue des écrits a mis en lumière un manque d'études s'intéressant à la conciliation emploi-famille-soins à l'aide du concept de soutien social. Il existe dans la littérature un modèle théorique, développé par Carlson et Perrewé (1999), mettant en lien soutien social et conflit emploi-famille. Nous avons choisi dans consacrer un chapitre succinct à l'explication de ce modèle théorique, qui nous aidera à mieux expliquer les mécanismes par lesquels la conciliation emploi-famille-soins se trouve soutenue.

### 4.1. Synthèse des travaux empiriques

Carlson et Perrewé (1999) distinguent dans leur revue des écrits quatre manières d'envisager la relation entre soutien social et conflit emploi-famille. Notons que dans leurs travaux, les chercheurs mesurent le soutien social en étudiant la *qualité* de la relation avec les acteurs dans le milieu de travail et la sphère personnelle, notamment le superviseur et le conjoint (Carlson et Perrewé, 1999; Etzion, 1984).

L'hypothèse la plus répandue est celle du soutien social comme *modérateur* de la relation positive entre facteur de stress et tension, où le soutien social en quelque sorte atténue l'intensité de la tension vécue. Selon cette hypothèse, le soutien social agit de manière indirecte sur le conflit emploi-famille, comme un « tampon ». Toutefois, malgré sa popularité, cette hypothèse se vérifie peu en pratique. Une seconde hypothèse serait que le soutien social constitue une variable *médiatrice* à la relation entre les facteurs de stress issus du travail et de la famille et le conflit emploi-famille. Selon cette seconde hypothèse, le soutien social agit de manière directe sur le conflit emploi-famille en s'intégrant dans la relation causale entre facteur de stress et conflit: dès qu'une situation est perçue comme stressante, il y a mobilisation des

ressources en soutien social, ce qui débouche sur une tension réduite. En somme, ces deux premières hypothèses décrivent un phénomène similaire en pratique : le soutien social agit sur une tension déjà existante pour l'atténuer. Selon une troisième hypothèse, le soutien social agit comme une variable *indépendante* du conflit emploi-famille, soit indépendante des sources de stress dans la famille et au travail.

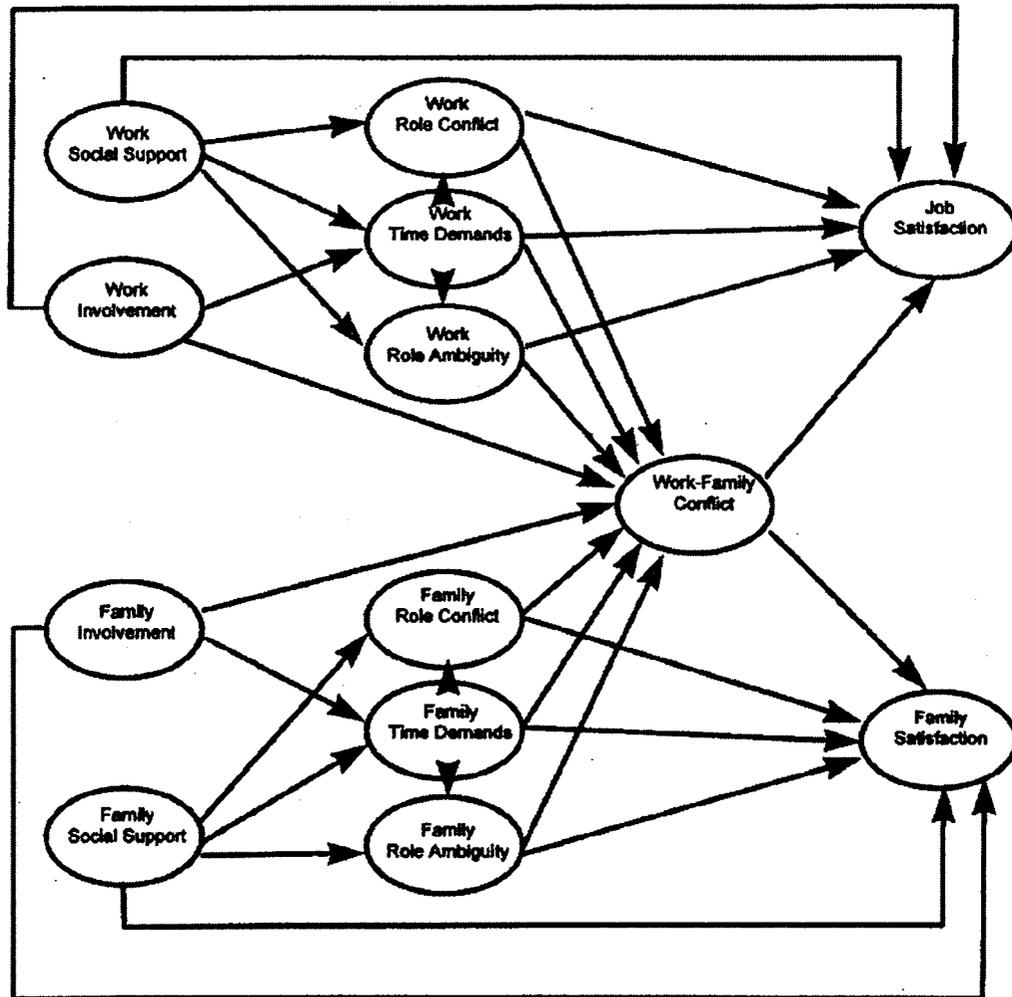
#### 4.2. Explication du modèle théorique

Les résultats de l'étude de Carlson et Perrewé (1999), ainsi qu'une méta-analyse plus récente (Michel *et al.*, 2010), indiquent que l'hypothèse la plus probable quant au lien entre soutien social et conflit emploi-famille est celle du soutien social comme *antécédent* aux facteurs de stress issus de la famille et du travail. De ce point de vue, le soutien social a un effet direct sur les sources de stress dans les sphères familiale et professionnelle, telles que l'ambiguïté de rôle ou la surcharge temporelle, et un effet indirect sur les tensions (cf. figure 4.1.). Autrement dit, les individus qui perçoivent avoir un bon réseau de soutien social sont moins susceptibles de percevoir les exigences de leur environnement comme des facteurs de stress, ce qui de manière indirecte réduit les possibilités que ces exigences débouchent sur une tension. Le soutien social a ainsi un effet protecteur *a priori* des événements, qui pourraient être perçus comme stressants par les individus s'ils ne disposaient pas de soutien social les amenant à modifier la manière dont ils appréhendent leur environnement (Cohen et Wills, 1985). Par opposition à l'hypothèse de l'« effet-tampon » (*buffering effect*), le soutien social n'agit pas comme *atténuateur* d'une tension déjà existante mais agit au préalable en *prévenant* l'apparition d'une tension.

Plusieurs implications théoriques découlent de ce résultat, telles que discutées dans l'article de Carlson et Perrewé (1999). Le soutien social est certes une ressource importante face au stress, tel qu'indiqué dans la recherche (Caplan, 1974; Cassel, 1976; Cobb, 1976), mais il l'est aussi face au conflit emploi-famille. Le soutien social

peut ainsi être un important mécanisme de résilience contre la tension du conflit emploi-famille de par son impact sur *les sources* de stress perçues. Ceci suggère que les individus qui développent de forts réseaux de soutien social à la maison comme au travail vont en fait percevoir moins de sources de stress dans leur vie professionnelle et familiale. Cependant, dès que l'individu perçoit d'un de ses rôles comme source de stress, il est dès lors difficile d'atténuer la relation entre le stresser et le conflit emploi-famille. Ceci indique qu'il est important d'agir en amont du développement de la relation entre facteur de stress et tension. Le modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999) montre par ailleurs que le soutien social apporte une satisfaction de rôle directe dans la sphère concernée (cf. figure 4.1.).

Figure 4.1. Modèle théorique du soutien social comme antécédent au conflit emploi-famille



« Modèle théorique du conflit emploi-famille et du soutien social » (Carlson et Perrewé, 1999, p. 530)

#### 4.3. Transposition à la conciliation emploi-famille

Par ce mécanisme où le soutien social agit comme agent préventif du développement de la relation stresser-tension, le conflit emploi-famille se trouve réduit : l'individu ne perçoit pas ou moins d'incompatibilité réciproque entre les exigences des différents rôles joués dans la sphère professionnelle et familiale (Greenhaus et

Beutell, 1985). Dans ce sens, il y a moins d'obstacles perçus aux efforts de *conciliation* emploi-famille, débouchant sur une expérience plus positive de l'interface emploi-famille. Dès lors, le modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999) se transpose bien au concept de conciliation emploi-famille, et l'on peut supposer *a fortiori* de celui de conciliation emploi-famille-soins. En effet, si le soutien social réduit la perception des facteurs de stress débouchant sur le conflit emploi-famille, nous entendons de la même manière qu'il réduit la probabilité de percevoir certains événements comme des obstacles aux efforts de conciliation emploi-famille.

#### 4.4. Conclusion

Le modèle théorique développé par Carlson et Perrewé (1999) et vérifié empiriquement dans une méta-analyse (Michel *et al.*, 2010) nous permettra de mieux aborder les mécanismes par lesquels le soutien social agit sur la conciliation emploi-famille-soins, de manière transversale à nos questions de recherche qui visent pour leur part à renseigner la nature et les sources du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins. En d'autres termes, tandis que nos questions de recherches nous permettront de répondre à la question « quoi », ce modèle théorique nous permettra de répondre à la question du « comment ».

## CHAPITRE 5- MÉTHODOLOGIE

Nous exposons dans ce chapitre la méthodologie retenue pour notre mémoire. Nous expliquons le choix de notre stratégie de recherche et présentons et justifions en détail les diverses caractéristiques de notre devis de recherche. Nous expliquons ensuite le choix de notre technique de collecte de données et exposons la manière dont est conçu notre instrument de collecte de données (le guide d'entretien). Enfin, nous expliquons la manière dont nous avons déterminé la population à étudier et avons procédé au recrutement des participants.

### 5.1. Devis de recherche

Exprimé simplement, le devis de recherche est un outil fournissant « un cadre pour la collecte et l'analyse de données » (Bryman et Bell, 2007, p. 40). Il permet au chercheur d'opérer un ensemble de choix sur la nature de sa collecte de données, au regard de l'objectif poursuivi, de son contexte spatial et temporel, de son degré d'interférence avec les données ainsi que de l'unité d'analyse (Sekaran 2003, pp.117-118). Nous avons opté pour un devis corrélationnel à coupe transversale. Avant d'entrer plus en détail sur les différentes caractéristiques de notre devis, nous revenons sur la stratégie globale de notre recherche.

#### 5.1.1. Stratégie de recherche

Étant donné le caractère relativement nouveau du thème de la conciliation emploi-famille-soins (Calvano, 2013), et de la recherche lacunaire concernant la nature du soutien dont les proches aidants en emploi peuvent disposer, nous avons décidé de

mener une recherche qualitative de type inductif, propice à l'acquisition de connaissances sur un sujet encore méconnu. Dans une recherche inductive, le chercheur aborde son objet d'étude en tentant de faire émerger le sens d'une situation observée plutôt que d'y imposer des attentes préexistantes (Patton, 1983, p. 40-41). Cette démarche est pertinente à qui souhaite découvrir et comprendre un phénomène à partir des représentations qu'en ont les principaux concernés. En cela, elle est souvent considérée comme moins abstraite et davantage « proche du terrain » qu'une démarche hypothético-déductive.

La stratégie de recherche qualitative implique, suite à la collecte des données, un travail d'analyse, d'interprétation et d'évaluation (Patton, 1983). Le but de cette démarche est moins de trouver une vérité absolue à partir des données collectées que de s'efforcer d'être le plus rigoureux possible dans la description des schémas qui en émergent (Patton, 1983, p. 269). La confiance accordée aux résultats d'une recherche qualitative dépend donc non seulement de la richesse des données récoltées, mais aussi de la qualité du travail d'analyse et d'interprétation opérés par le chercheur. Nous nous plaçons ainsi dans une approche « interprétative et constructiviste de la recherche », en ce sens que nous visons une « compréhension riche d'un phénomène, ancrée dans le point de vue et dans le sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalité » (Savoie-Zacj, 2003, p. 337).

À partir de cette stratégie de recherche, nous définissons dans les paragraphes qui suivent l'objectif de notre étude et élaborons un devis de recherche approprié pour l'atteindre.

### 5.1.2. Objectifs de recherche

Le manque de connaissances concernant les formes de soutien dont disposent les proches aidants en emploi se prête adéquatement à une recherche de type

exploratoire. En effet, bien que nous ayons pu recenser quelques données à propos des formes de soutien social à la conciliation emploi-famille dans la littérature, des informations supplémentaires apparaissent nécessaires dans l'optique de proposer un cadre théorique viable (Sekaran, 2003, p. 120). D'une part, les données sur la conciliation emploi-famille chez les proches aidants en particulier sont faibles comparées à celles portant sur la situation des parents (Calvano, 2013). D'autre part, notre revue des écrits a montré que les formes de soutien social à la conciliation emploi-famille étudiées se limitent surtout au soutien du conjoint et explorent rarement le soutien offert par la communauté plus large. La recherche dans ce domaine en est donc à ses balbutiements, ce qui justifie l'entreprise d'une étude exploratoire.

### 5.1.3. Caractéristiques du devis

Notre étude est de nature corrélationnelle, dans l'optique d'identifier les facteurs importants associés au sujet à l'étude (Sekaran, 2003, p.126). Plus précisément, nous avons pour but d'identifier les facteurs associés à l'obtention de soutien social en milieu de travail et hors-emploi. Le sujet étant encore méconnu, mieux vaut « élargir les possibilités » plutôt que de se risquer à l'étude de telle ou telle variable choisie au préalable, susceptible de s'avérer sans pertinence par la suite. Une étude de type corrélationnel découle donc logiquement d'une approche inductive, où le but n'est pas de tester certaines variables préalablement isolées mais de faire émerger de nouveaux concepts et de nouveaux liens.

Étant tributaires de contraintes temporelles et financières, nous optons pour un devis à coupe transversale qui, par opposition à un horizon temporel de type longitudinal, implique une collecte de données à un point unique dans le temps. Les données seront ainsi collectées une seule fois à un temps donné, une fois que les événements se sont déroulés. Dans ce cadre, le chercheur ne peut manipuler les variables (Bryman et

Bell, 2007, p. 55), son interférence est donc minimale. Un devis à coupe transversale implique également la collection de données sur plus d'un seul cas, focalisant ainsi l'intérêt du chercheur sur les variations observées entre les différents cas (Bryman et Bell, 2007, p. 55). Nous optons ainsi pour une unité d'analyse individuelle, chaque « cas » étant celui d'un individu à part entière. Ceci implique de traiter « les réponses de chaque employé comme une source de donnée individuelle » (Sekaran, 2003, p.130, notre traduction).

#### 5.1.4. Forces et limites du devis

Divers critères sont à prendre en compte pour juger de la qualité et la pertinence de ce devis de recherche. Le but d'une recherche inductive étant de faire découvrir diverses explications possibles à un phénomène donné, plutôt que de prouver le caractère généralisable d'un phénomène à une population dans son ensemble. Dans notre cas, la généralisation théorique (Yin, 2012) n'est pas possible. Il est toutefois important de maximiser la validité interne de notre étude, qui est le critère déterminant la cohérence et la vraisemblance des liens établis par le chercheur (Bryman et Bell, 2007). Plus précisément, il convient de « s'assurer de la pertinence et de la cohérence interne des résultats par rapport aux objectifs déclarés du chercheur » (Royer et Zarlowski, 1999, p.189).

La force de notre devis de recherche réside dans sa proximité avec les données de terrain brutes, soit les représentations des individus directement concernés par le phénomène à l'étude. Cette proximité avec le terrain que permet notre devis de recherche est en adéquation avec notre approche inductive. En outre, l'interférence limitée du chercheur dans l'environnement dans lequel se sont déroulés les faits accroît la validité écologique de notre étude, soit la cohérence entre l'environnement tel qu'expérimenté par le sujet et les propriétés supposées de cet environnement par le chercheur (Bronfenbrenner, 1977, p. 516). Ceci contraste par exemple avec une étude

en laboratoire où certains facteurs environnementaux peuvent être contrôlés et volontairement accentués pour vérifier un lien, menaçant ainsi de compromettre la validité écologique de l'étude. Le devis que nous avons adopté facilite quant à lui une « expérience partagée » de l'environnement entre le chercheur et le sujet (Bernal *et al.*, 1995, p. 70).

Toutefois, la validité interne de notre étude peut se trouver limitée par l'horizon temporel que nous avons choisi. En effet, le chercheur utilisant un devis à coupe transversale sera moins habile à déceler les liens de cause à effet qu'un chercheur optant pour un devis longitudinal qui, certes plus coûteux, permet toutefois de collecter les données à différents intervalles de temps (Sekaran 2003: 136). De la sorte, le chercheur peut repérer certaines variables de contingence en comparant les données collectées à un temps 1 et les données collectées à un temps 2, enrichissant et raffinant de ce fait la compréhension des liens de cause à effet à l'œuvre. Comme le suggère Pettigrew (1990), pour qui le temps et la perspective sont « deux éléments cruciaux dans la recherche de la vérité », le devis longitudinal permet une analyse contextuelle grâce à l'étude d'un phénomène à des niveaux d'analyse à la fois verticaux et horizontaux, tout en étudiant les interconnexions entre ces niveaux à travers le temps (1990, p. 269).

Notre devis à coupe transversale ne permet pas une telle perspective et offre plutôt une image fixe d'un phénomène donné, dont la réalité serait plus adéquatement capturée en termes de changements dynamiques. Il est par exemple difficile de discerner à quel point certains facteurs, tels que l'humeur d'un participant dans le cadre d'une entrevue, influence son discours si nous n'avons pas la possibilité de l'interviewer à nouveau sur le même sujet par la suite. Faute de pouvoir documenter les variations propres à chaque cas dans le temps, il est ainsi important dans le cadre d'un devis à coupe transversale de multiplier les cas étudiés afin de laisser place à l'observation d'un maximum de variation entre chaque cas (Bryman et Bell, 2007, p. 55). Ce biais sera ainsi en partie contré par la multiplication des cas étudiés (N=23) ainsi que par l'emploi d'une

technique de triangulation des données, qui consiste à employer de multiples méthodes ou de sources de données visant à développer une compréhension globale d'un phénomène à l'œuvre et à enrichir la validité interne d'une recherche qualitative (Patton, 1999). Nous mettons en place cette technique en ayant recours à la vision de tiers experts (N=12) sur la situation des proches aidants, ainsi que de la documentation provenant de sites gouvernementaux et d'organismes communautaires.

En somme, un devis de type corrélationnel, par essence, ne permet pas de prouver l'existence de diverses relations de cause à effet généralisables à l'ensemble de la population visée par l'étude. Son but est plutôt de suggérer diverses explications possibles à un phénomène observé. Quant à sa validité interne, celle-ci tient à la richesse des données, mais aussi à la rigueur du travail d'analyse, d'interprétation, d'abstraction et d'articulation théorique opéré par le chercheur par la suite (Patton, 1983).

## 5.2. Technique de collectes de données : l'entrevue semi-dirigée

Afin de collecter nos données, nous choisissons la technique de l'entrevue semi-dirigée, définie simplement « comme une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur » (Savoie-Zacj, 2003, p. 340). Après avoir expliqué plus amplement en quoi consiste cette technique et en quoi elle s'inscrit adéquatement dans notre stratégie globale de recherche, nous présenterons la manière dont se sont déroulées les entrevues puis nous jugerons de la pertinence de cette technique en discutant de ses forces et de ses limites.

### 5.2.1. Définition : l'entrevue semi-dirigée

Les travaux de Savoie-Zacj (2003) nous offrent une explication détaillée de cette technique de collecte de données. L'entrevue y est définie comme « une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin

de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence » (Savoie-Zajc, 2003, p. 339). Cette technique est ainsi fort appropriée aux recherches de type inductif en ce qu'elle favorise une certaine richesse dans la compréhension de l'expérience ou du savoir de l'individu. Cette définition de l'entrevue rejoint également notre position constructiviste, dans le sens où « le chercheur et le participant construisent un texte, une narration constitués d'histoires, empreintes des connotations personnelles, interpersonnelles, sociales et culturelles des individus en présence » (Savoie-Zaj, 2003, p.339). La « souplesse » avec laquelle est menée l'entrevue est propice à l'accès aux représentations individuelles, davantage que ne l'est par exemple un questionnaire très structuré laissant peu d'options pour développer sa pensée.

Cependant, nous n'optons pas pour une entrevue complètement ouverte où « le chercheur suggère un thème général et laisse l'interviewé libre de prendre l'orientation voulue pour en traiter » (Savoie-Zajc, 2003, p.340). En effet, ce type d'entrevue nous paraît moins adéquat à recueillir les données sur les thèmes précis qui nous intéressent (conciliation emploi-famille-soins ; soutien social à la conciliation emploi-famille) qu'une entrevue aux questions prédéterminées permettant au chercheur d'aborder l'ensemble des thèmes et sous-thèmes nécessaires à la compréhension de l'expérience de l'individu. Ainsi, nous optons pour l'entrevue semi-dirigée, où le chercheur selon Savoie-Zacj (2003, p. 40) se laisse « guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche ». Dès lors, comme le souligne l'auteure par ailleurs, l'entrevue semi-dirigée est « un mode de collecte de données qui indique une intention claire de la part du chercheur de se situer dans un paradigme de recherche qui privilégie le sens donné à l'expérience » (Savoie-Zacj, 2003, p. 357).

### 5.2.2. Déroulement de l'entrevue

Divers aspects sont à prendre en compte concernant le déroulement de l'entrevue, notamment : les aspects sociopolitique et technique de la relation entre le chercheur et le participant, ainsi que des considérations d'ordre éthique.

L'aspect sociopolitique de la relation sociale est associé à la relation de pouvoir entre le chercheur et le participant, le pouvoir appartenant en premier lieu au chercheur en ce qu'il prend l'initiative de mener l'entrevue (Savoir-Zajc, 2003, p. 344). Afin de contrebalancer cet état de fait, nous avons veillé à offrir aux participants le choix du lieu de rendez-vous. Nous offrons la possibilité d'effectuer l'entrevue dans un local confidentiel dans les locaux de l'université d'attache, ou tout autre lieu préféré par la personne pourvu qu'il s'agisse d'un endroit confidentiel et calme. En effet, il est important d'éviter les lieux publics et bruyants pour mener une entrevue semi-dirigée (Savoir-Zajc, 2003, p. 350). Ainsi, dans deux cas l'entrevue s'est déroulée au domicile et sur le lieu de travail du participant. En outre, nous avons donné aux participants la possibilité d'effectuer l'entrevue par téléphone, en raison de contraintes temporelles élevées dues aux multiples rôles qu'ils devaient concilier et au fait qu'ils n'habitaient pas toujours dans la région de Montréal. Nous avons tout de même trouvé les moyens de faire le voyage jusqu'à Québec à deux reprises pour effectuer des entrevues en personne auprès de deux proches aidants et de quatre organismes communautaires. Ainsi, les efforts que nous avons déployés pour accommoder les participants dans la mesure du possible ont influencé l'aspect sociopolitique de l'entrevue semi-dirigée en diminuant l'impression de pouvoir détenue par le chercheur.

Quant à l'aspect technique de la relation sociale entre le chercheur et le participant, la chercheuse s'est assurée d'avoir à disposition de nombreuses questions de rechange en cas de « blocage » et a fait preuve d'habileté et de générosité à reformuler les questions afin de mettre la personne à l'aise au maximum à chaque moment de

l'entrevue. Nous avons en outre privilégié une posture en coin de table afin de limiter le caractère formel de l'entrevue. Sur le plan éthique, nous avons veillé à rappeler avant chaque entrevue l'objectif de la recherche, la manière confidentielle dont allaient être traitées les données et la liberté des participants de se retirer en tout temps de l'entrevue. Nous leur avons expliqué l'utilité de l'enregistreuse dans le cadre de notre recherche et leur avons demandé s'ils étaient d'accord pour être enregistrés. Nous avons également veillé à leur demander s'ils avaient des questions. Tous les participants ont été invités à signer le formulaire de consentement, qui leur fournissait des informations sur le comité d'éthique et les coordonnées de la personne à contacter en cas de problème. .

Lorsque l'entrevue se déroulait par téléphone, nous envoyions le formulaire au préalable et enjoignons les participants à le lire avant de débiter l'entrevue. Ensuite, les formulaires étaient signés à distance et échangés par courriel. Une autre option consistait à envoyer les formulaires par la poste, avec enveloppe pré-timbrée, pour un retour postal de manière à ce que le participant n'ait aucun frais en ce sens. Nous proposons cette option à chaque personne que nous avons interviewée par téléphone, dans l'éventualité où elles ne disposaient pas des appareils nécessaires (scanneur et imprimante) ou encore qu'elles n'étaient pas à l'aise avec cette technologie.

Nous avons en tout interviewé 23 proches aidants. Sans pour autant être parvenues à un sentiment clair de saturation théorique des données, soit lorsque « les nouvelles données issues d'entrevues additionnelles n'ajoutent plus à la compréhension de ce que l'on a d'un phénomène » (Savoie-Zajc, 2003, p.349), nous avons toutefois le sentiment d'être en mesure de détecter bon nombre de schémas communs.

### 5.2.3. Forces et limites de la technique de collecte de données employée

La force de cette technique d'entrevue réside dans sa capacité à accéder directement aux représentations individuelles et à produire « des données riches en détail et en descriptions » (Savoie-Zacj, 2003, p. 356). Cette technique de collecte de données est

donc pertinente, si ce n'est recommandée, pour une recherche inductive et qualitative. En outre, la qualité de la relation établie avec les participants permet d'aborder des sujets complexes et intimes, tels que la prestation de soin à un proche dépendant (Savoie-Zacj 2003, p. 342). Par ailleurs, elle permet au chercheur de reformuler les questions et de les adapter au participant si celui-ci n'a pas compris (Sekaran, 2003, p.193). Ainsi, nous avons eu l'occasion de reformuler certaines questions en cours d'entretien et avons pu leur demander si notre interprétation de leurs propos était exacte, de manière à accroître notre degré de certitude concernant les liens causaux entre les variables à l'étude (Bryman et Bell, 2007, p. 21). Enfin, l'avantage de mener des entrevues téléphoniques est que nous avons pu interviewer un plus grand nombre de personnes que si nous nous étions limitées à des entrevues en face-à-face (Sekaran, 2003, p.194), ce qui a ainsi contribué à accroître la validité interne de notre étude (Bryman et Bell, 2007, p. 55).

Cependant, il convient d'exposer les limites de cette technique de collecte de données. Il existe toujours des biais possibles en raison de la présence même du chercheur lors de l'entrevue. Dans le cadre de rencontres en face-à-face, et même téléphoniques, les personnes interrogées peuvent douter du caractère confidentiel de l'entrevue et ainsi garder pour elles certaines informations qui pourraient pourtant être utiles à la recherche (Sekaran, 2003, p. 194). Bien que l'intervieweuse ait bénéficié d'une formation académique lui permettant de mener adéquatement une entrevue, ceci n'empêche pas la possibilité d'un biais de désirabilité sociale. Par exemple, une personne pourrait se garder d'avouer son exaspération vis-à-vis du proche dont elle s'occupe, notamment au vu des scandales médiatiques récurrents liés à la violence envers les personnes âgées. Afin de réduire ces biais, l'intervieweuse a accordé beaucoup d'importance à mobiliser des compétences affectives en adoptant une attitude d'écoute active et d'empathie (Savoie-Zajc 2003, p. 346), le tout combiné à un mode de communication verbale –et lorsque possible non-verbale – exempt de jugement de valeurs. Par ailleurs, elle a insisté sur la liberté des

participants de se retirer à tout moment de l'entrevue, et les a enjointes de ne pas hésiter à lui faire savoir si une question leur paraissait gênante.

Concernant les rendez-vous téléphoniques spécifiquement, ceux-ci comportent le désavantage d'être plus facilement oubliés ou rejetés par le participant que les entrevues en personne (Sekaran, 2003, p.194). Nous avons veillé à contrer ce biais en établissant au préalable, lorsque possible, un contact personnalisé par courriel avec le participant. Lorsque nous étions contraintes d'appeler le participant directement, faute d'avoir obtenu son adresse courriel, nous nous assurons de prendre le temps de nous présenter à nouveau (une introduction de notre équipe et de notre projet de recherche ayant été effectuée au préalable par un organisme intermédiaire) et demandions à la personne de nous proposer une date de rendez-vous téléphonique de son choix, en indiquant le temps approximatif que devait durer l'entrevue soit entre une heure et une heure et demie (Sekaran 2003:194). Par ailleurs, les entrevues ne permettent pas de détecter de certains signes non-verbaux qui constituent pourtant des données en tant que telles dans le cadre d'une recherche qualitative menée par entrevue semi-dirigées (Savoie-Zacj, 2003; Sekaran, 2003, p.193). Dans ce cadre, l'intervieweuse n'a pas été en mesure de prendre de notes concernant le langage non-verbal des participants, bien que le ton de la voix ait pu révéler l'état émotif du participant. Ce biais a été contré par des mémos rédigés peu de temps après l'entrevue ainsi qu'une attention particulière au ton de la personne dans la retranscription des entretiens. Enfin, comme le rapporte Savoie-Zacj (2003, p. 356), une dernière faiblesse propre à l'entrevue qualitative est que : « l'expérience de la personne dépasse largement son discours sur celle-ci ». En effet, le discours de l'individu au sujet de son expérience ne saurait dépeindre parfaitement la réalité de cette dernière, puisque «le discours est un construit de la situation d'entretien», co-construit entre le chercheur et le participant (Blanchet, 1998, p.88).

Afin de minimiser l'influence du chercheur dans la construction du discours, l'intervieweuse a fait en sorte de limiter son intervention à certaines manifestations-

types identifiées par Blanchet (1998) comme potentiellement réductrices des biais attribués à la présence même du chercheur. L'intervieweuse a ainsi fait usage de la complémentation, qui consiste à "proposer une reformulation conclusive et généralisante qui montre qu'[elle] a compris et qui confirme parfaitement l'interviewé sur l'intérêt de ce qu'il dit" ou encore à faire une "inférence logique ou pragmatique certaine, qui révèle une écoute sensible au raisonnement dans l'exposé des pensées et des faits" (Blanchet, 1998, p.105). Par exemple, l'intervieweuse a pu intervenir de la sorte une fois ressenti le moment où l'interviewé n'avait plus rien à dire sur la question:

Interviewé: Pis...c'est ça.

Interviwer: D'accord, je vois, vos responsabilités professionnelles sont une grande source de stress pour vous.

Ou encore :

Interviewé:...mais quand je lui demandais: 'qui c'est ça ?' Alors là, là elle savait!

Interviwer: Effectivement, c'est ainsi que ça se passe avec la maladie d'Alzheimer il me semble, il paraît que les personnes conservent davantage leur mémoire à long terme qu'à court terme...

Ce dernier constat n'engage à rien, mais montre à l'interviewé un intérêt pour le sujet et une compréhension de la situation vécue ainsi que ce qu'il vient d'expliquer.

Nous avons également usé de l'*interprétation*, qui consiste à attribuer une intentionnalité aux dires du participant (Blanchet, 1998, p.108). L'*interprétation confirmative* vise à susciter chez le participant une impression de congruence entre ce qu'il dit et la manière dont ses propos sont reçus par l'interviwer. À l'inverse, l'*interprétation infirmative* vise à susciter un sentiment d'incongruence chez le participant, le but étant de l'amener à développer et à remanier son discours pour

recueillir davantage de données (Blanchet, 1998, p.108). Dans le cadre de notre étude, l'interprétation a pu se manifester de la manière suivante:

Interviewer: "Donc vous étiez assez fatiguée à cette époque-là..."

Interviewé: "Oui, même je dirais, j'ai fait un burnout, je suis tombée en arrêt puis..."

Cette interprétation confirmative a volontairement pour but de minimiser ce que la personne nous a fait ressentir quant à son état de fatigue, mais qu'elle n'a pas forcément explicité comme étant un épuisement total. Cette légère sous-estimation de sa condition la pousse à mettre un qualificatif adéquat sur son état de santé réel.

Nous avons également beaucoup employé la technique de la *réitération*, qui consiste à "répéter un contenu déjà exprimé par l'interviewé" dans le but la fois de "confirmer l'écoute" et de demander à l'interviewé de développer davantage son discours sur la question (Blanchet, 1998, p.109). Par exemple:

Interviewé: ... mon frère, il m'aide pas beaucoup.

Interviewer: Il ne vous aide pas beaucoup?

Interviewé : Ben disons qu'il le fait parfois mais il faut demander à chaque fois pis si c'est pour être fait à contrecœur...comme par exemple une fois...

Dans ce cas-ci, répéter mot-pour-mot la dernière phrase de l'interviewé sous forme de question a eu pour effet de l'inciter à développer davantage sur la relation de soutien social entre l'interviewée et son frère. En somme, bien que nous n'ayons pas décrit de manière exhaustive les techniques exposées en détail par Blanchet (1998), nous en avons exposé les principales et avons montré le cadre dans lequel s'est tenue notre intervention en tant que chercheur, afin de ne pas trop interférer dans la production du discours, malgré le caractère semi-dirigé de l'entrevue. Pour conclure, gardons en mémoire que le discours produit par l'entrevue demeure co-construit par le chercheur et l'interviewé, ce qui implique ainsi de "se garder de réifier les idées et de camper de

façon définitive l'interlocuteur dans le portrait qu'il a donné de sa réalité au cours de l'entrevue" (Savoie-Zajc, 2003, pp. 356-357).

#### 5.2.4. Le guide d'entretien

Afin de collecter ces données qualitatives, nous utiliserons un guide d'entretien, soit « un guide qui permet au chercheur de structurer l'entrevue autour des thèmes et des sous-thèmes centraux de sa recherche » (Savoie-Zajc, 2003, p.347). En somme, la structure du guide d'entretien découle de la structure théorique de la recherche. Plus précisément, chaque thème et sous-thème de notre recherche contiennent un certain nombre de concepts qu'il s'agit de traduire sous forme de questions, accessibles dans le langage courant. Sans s'y cantonner, le chercheur peut se reposer sur ce guide d'entretien, tel un "pense-bête" (Sauvayre, 2013, p.18), afin de ne pas perdre le fil de son intérêt scientifique au fil de la discussion avec le participant.

Notre guide d'entretien était fourni, comportant de multiples questions précises. En effet, le guide d'entretien semi-directif peut être "tout aussi structuré qu'un guide directif, mais les questions ne sont pas vouées à être posées rigoureusement comme l'indique le guide, ni dans le même ordre" (Sauvayre, 2013, p.20). Dans cette perspective, l'intervieweuse a bien veillé à "aménag[er] la formulation des questions" en fonction du discours de l'interviewé (Sauvayre, 2013, p.8). Elle s'est également assurée de mémoriser le guide d'entretien au préalable afin de garantir la souplesse de la conversation par la suite.

À titre d'exemple, le concept de 'conflit emploi-famille', pouvant être défini comme une incompatibilité entre des responsabilités issues de la sphère familiale et des responsabilités issues de la sphère professionnelle en raison de manque de ressources de temps et d'énergie (Greenhaus et Beutell, 1985; Kahn *et al.*, 1964), a pu prendre la forme de questions telles que :

Avez-vous le sentiment de manquer de temps pour votre famille?  
Pourquoi ?

Avez-vous l'impression de manquer d'énergie pour accomplir vos tâches  
au travail ? Par exemple ?

Le fait de donner des soins vous a-t-il obligé à vous absenter de votre  
emploi? Pourquoi, comment?

Est-ce que vos absences vous nuisent dans votre emploi ? (*développer...*)

Est-ce que votre environnement de travail vous permet de combiner vos  
tâches d'emploi et de soins ? (*développer...*)

Êtes-vous satisfait par rapport à l'équilibre travail-vie (famille soins) à la  
maison ? (*développer...*)

Concernant le soutien social, défini simplement comme la “dispensation de  
ressources émotionnelles, instrumentales ou d'informations par des non-  
professionnels, dans le contexte d'une réponse à la perception que les autres en ont  
besoin » (2005, pp. 16-17), nous avons pu poser les questions suivantes:

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

Est-ce qu'il est difficile de composer avec les autres membres de votre  
famille concernant le soutien que vous apportez à la personne aidée en  
termes de soins et d'actions à entreprendre?

Pourquoi ne faites-vous pas appel à des intervenants gouvernementaux ou  
communautaires ?

Est-ce que vous aimeriez avoir plus d'écoute de la part d'intervenants  
communautaires?

Est-ce que votre milieu de travail est informé que vous vous occupez d'un  
proche ?

Dans votre milieu de travail, comment est perçu le fait de s'absenter pour s'occuper d'un proche ?

Y a-t-il d'autres types d'aide que vous aimeriez obtenir ? Par qui ?

Ces questions sont appropriées à une démarche inductive en ce qu'elles appellent au développement, appuyé par le langage non-verbal de l'intervieweuse. Par ailleurs, selon Sauvayre (2013, pp. 20-21), le guide d'entretien a deux avantages principaux : la rigueur scientifique, en s'assurant de poser l'ensemble des questions à chaque participant, et la sérénité du chercheur comme de l'enquêté. En effet, en cas de gêne, le chercheur pourra se référer au guide pour trouver une nouvelle question à poser, d'où l'utilité d'avoir formulé plusieurs questions plus ou moins similaires. Du côté du participant, le guide d'entretien pourra lui inspirer davantage confiance quant au caractère scientifique ou à tout le moins préparé de la recherche à laquelle il participe (Sauvayre, 2013, p. 21). Cependant, l'intervieweuse s'est assurée de ne pas « impressionner » les participants et de les mettre à l'aise autant que possible.

### 5.3. Population étudiée et mode de recrutement des participants

Afin d'étudier le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins des proches aidants, nous avons décidé d'interviewer des employés proches aidants ainsi que des organismes communautaires impliqués dans le soutien aux proches aidants, faisant office de tiers experts sur la condition des proches aidants. De par la nature intensive de la collecte de données qu'elle implique, la recherche qualitative entraîne le choix d'un échantillon de taille réduite (Sekaran, 2003, p. 296). Du point de vue qui est le nôtre, il paraît pertinent de définir la notion d'« échantillon » de manière large comme « l'ensemble des éléments sur lesquels des données seront recueillies » (Royer et Zarlowski, 1999, p.188). Cette définition a le mérite de ne pas se limiter à une définition à caractère essentiellement quantitatif, telle que souvent rencontrée et se définissant comme un « sous-ensemble d'éléments tirés d'un ensemble plus vaste

appelé population » (Royer et Zarlowski 1999, p.188). Pour cette raison, nous utiliserons davantage le terme de « population étudiée » ou de « groupe de participants » que d'« échantillon », dont la connotation demeure davantage liée à une étude de stratégie quantitative.

### 5.3.1. Constitution du groupe de participants

Afin de constituer notre groupe de participants, nous employons une technique d'échantillonnage non-probabiliste de convenance. La méthode d'échantillonnage non-probabiliste implique que les éléments de la population ne sont pas choisis selon les lois de probabilité, empêchant ainsi la généralisation des résultats obtenus (Sekaran et Bougie, 2010, p. 276). Cette méthode est donc « utile à constituer un échantillon de sujets pour d'autres fins que la généralisation » (Royer et Zarlowzcki, 1999, p. 192). La notion d'échantillon de « convenance » fait référence quant à elle à l'idée que l'on va effectuer notre collecte d'information auprès de qui veut bien se rendre disponible pour nous en fournir (Sekaran et Bougie, 2010, p. 276). Ce choix résulte de la difficulté que nous avons eue d'une part à repérer les membres de la population employée proche aidante, et d'autre part à mobiliser certaines personnes pour participer à des entrevues semi-dirigées (Sauvayre, 2013, p. 28). Comme nous le verrons, cette technique entraîne certains biais.

Plus précisément, nous avons employé à la fois un recrutement de volontaires et un échantillonnage par choix raisonné. L'échantillon de volontaire fait référence à l'utilisation d'un média pour diffuser un appel à participants, « les gens [offrant] volontairement leurs services pour l'étude dont il est question » (Statistique Canada, 2011). Dans ce cas, le chercheur ne contacte pas directement les potentiels participants, mais passe une annonce assez large permettant aux individus s'y reconnaissant de se porter volontaires et de contacter le chercheur afin de participer (cf. exemple d'annonce en annexe). Nous avons également usé d'une technique d'échantillonnage par choix raisonné : d'une part, nous avons sciemment eu recours

à des « experts » sur le cas des proches aidants (organismes communautaires). Il s'agit d'un mode de sélection intentionnel où « les personnes sont choisies en fonction de leur expertise, pertinente par rapport à l'objet d'étude et parce qu'elles acceptent de verbaliser celle-ci » (Savoie-Zajc, 2003, p. 348). Enfin, nous avons fait usage de la technique « boule-de-neige » qui consiste à identifier un premier participant répondant aux critères de sélection, à qui l'on demande de désigner d'autres personnes y répondant et susceptibles d'être intéressées à participer à la recherche, le tout reposant ainsi sur une « auto-désignation successive des éléments » (Royer et Zarlowski, 1999, p. 196). Cette dernière technique est particulièrement utilisée lorsque les membres de la population sont difficilement identifiables, comme notre population d'employés proches aidants.

En résumé, nous avons constitué un échantillon de convenance selon une méthode non-probabiliste impliquant un appel à volontaires, la sollicitation d'experts et l'emploi de la technique boule-de-neige.

### 5.3.2. Recrutement des participants

Étant donné l'absence de toute base de données publique permettant de rejoindre les employés proches aidants, nous avons décidé afin de recruter nos participants de commencer par repérer les organismes communautaires susceptibles d'être en contact avec eux. Après avoir effectué une recherche par mots-clés sur Internet (“organisme”; “proche aidant”; “aidant naturel”; “Québec”, etc.) et avoir examiné la nature de leur mission, nous les avons contactés par téléphone. Après leur avoir présenté notre projet de recherche, nous leur avons demandé s'ils étaient d'accord pour diffuser un appel à participants auprès de travailleurs proches-aidants avec lesquels ils étaient potentiellement en contact (échantillon de volontaires). Parfois, les représentants d'organismes proposaient d'informer les répondants potentiels en face-à-face (technique boule-de-neige). Si ces derniers acceptaient de participer, les organismes

nous fournissaient avec leur accord leurs coordonnées pour les fins de l'entrevue. Par la même occasion, nous avons invité ces organismes à participer à notre deuxième série d'entrevues (choix d'experts). Cependant, tous nos participants proches aidants ne provenaient pas d'organismes communautaires. Grâce au bouche-à-oreille dans le cadre de l'entourage de l'équipe de recherche, ainsi qu'à l'affichage de notre annonce sur différents sites Internet susceptibles d'être fréquentés par des proches aidants, nous avons également eu des volontaires hors du cadre des organismes communautaires.

### 5.3.3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Ainsi, nous avons rencontré des employés proches aidants, soit des individus présentant la caractéristique d'avoir eu des responsabilités de soin simultanément à l'exercice d'une activité rémunérée. Nous avons également interviewé des intervenants communautaires spécialisés dans le soutien aux proches aidants, en tant que tiers experts et dispensateurs de soutien social. Dans les paragraphes qui suivent, nous exposons les divers critères d'inclusion et d'exclusion ayant mené à notre sélection de participants.

#### 5.3.3.1. Proche aidant

Rappelons qu'il n'existe pas à ce jour de définition unanime et précise du rôle de proche aidant, si ce n'est l'entente sur laquelle la personne accomplit ce rôle de manière non-rémunérée (Bastawrous, 2013, p.432; Greenwood, 2009, p. 339). Ainsi, le fait d'être rémunéré pour dispenser des soins a constitué un critère d'exclusion ferme dans notre sélection de participants. Plus épineuse est la question de la fréquence à laquelle sont dispensés les soins : il n'existe pas de consensus formel à ce sujet, toutefois de manière plus informelle, le sens commun ne s'accorde pas à considérer comme proche aidant une personne offrant une aide ponctuelle. La

régularité avec laquelle sont dispensés les soins constitue ainsi un autre critère important. C'est ici qu'intervient la notion de proche aidant « primaire », telle qu'expliquée par Allen *et al.* (2012): le proche aidant primaire est la personne la plus susceptible de s'engager à long terme dans la prestation de soins et la personne qui est la plus proche physiquement du bénéficiaire, et qui pour ces raisons s'avère souvent être un membre de la famille immédiate comme l'époux ou l'enfant adulte.

Malgré tout, nous n'avons pas érigé en critère d'exclusion le fait d'être autre qu'un membre de la famille et d'avoir dispensé des soins pendant moins d'une année par exemple. En effet, s'occuper d'une personne en fin de vie peut être relativement court dans le temps mais non moins intensif (Williams et al. 2016). Par ailleurs, en termes de fréquence d'aide et dans notre perspective d'étudier le *sentiment* de conciliation emploi-famille, nous supposons qu'une personne passant moins de cinq heures par semaine à aider sa mère pourra tout de même se sentir débordée si elle a par ailleurs des enfants à charge par exemple. Dans le cadre de notre recherche inductive, il nous a donc semblé davantage pertinent de nous baser sur la perception qu'ont les gens d'être proches aidants ou non.

Ainsi, dans l'annonce que nous avons distribuée, nous avons volontairement laissé place à de nombreux cas de figure en utilisant les expressions générales « prendre soin » ou « responsabilités de soin » plutôt que de parler de tâches précises afin de ne pas limiter l'émergence potentielle de nouvelles manières de « prendre soin ». La question de relation d'aide de long-terme, où à tout le moins soutenue et régulière, est implicite à travers l'emploi du présent duratif (« les personnes investies de telles responsabilités ») et la présentation de ces responsabilités de soin comme un rôle en soi (« nous parlons alors de travailleuses et travailleurs proches aidants »). Le but de cette annonce est ainsi que les personnes qui *se sentent* investies d'un tel rôle s'y reconnaissent, plutôt que de vérifier si elles remplissent bien objectivement un ensemble de tâches décrites (administrer les biens, superviser la personne, faire la toilette, etc).

Enfin, nous n'avons pas exclu de notre étude les personnes dont l'aidé était décédé. Ce choix résulte surtout de notre difficulté à trouver des participants en plein cœur du défi de conciliation emploi-famille-soins, pour des raisons que nous avons déjà mentionnées. Nous n'avons pas non plus émis de restriction quant au type de maladie ou de condition de la personne aidée, ce qui a laissé place à de nombreux cas de figure allant de l'aide à un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme à un parent atteint de dysfonctionnalités liées au vieillissement, en passant par des cas de cancer et de démence. Nous reviendrons plus tard sur les forces et les limites qu'implique le caractère hétérogène de notre groupe de participants.

#### 5.3.3.2. Employé

Pour être inclus dans notre étude, les participants devaient avoir exercé une activité rémunérée pendant la maladie de la personne ou être en emploi au moment où s'est déclarée la maladie de la personne. Nous n'avons pas imposé de restriction quant à ce laps de temps, qui pouvait ainsi être court. Ceci a permis d'intégrer des cas où la personne a dû quitter son emploi pour dispenser des soins, dans l'optique de correspondre davantage à ce qui se passe en réalité (Lilly *et al.*, 2007). Dans le même ordre d'idée, nous avons inclus des personnes à la retraite ayant eu à combiner travail et soin par le passé, car nous suspectons que les responsabilités de soins puissent mener à un retrait du marché du travail (Lilly *et al.*, 2007).

Nous n'avons émis aucune restriction quant au type d'emploi que la personne devait occuper. Par ailleurs, le terme « employé » englobe aussi bien les employés que les postes de professionnel et cadre. Nous ne nous limitons pas ainsi aux « salariés », notre perspective étant moins celle des relations industrielles que de la gestion des ressources humaines. Nous avons également accepté dans notre groupe un patron de petite entreprise. Ceci a pour but d'accroître l'hétérogénéité de notre groupe et à augmenter la pertinence des schémas communs qui en émergent (Patton, 2002).

Rappelons également qu'il s'agit d'un échantillon de convenance en raison de la difficulté à recruter ces participants et l'absence de toute base de données en la matière.

En somme, pour être intégrés à notre étude, les participants devaient avoir eu au moins une fois dans leur vie à assumer simultanément un rôle d'employé (ou de cadre) et un rôle de proche aidant.

#### 5.3.3.3. Organismes communautaires

Ayant décidé de multiplier nos sources de données afin d'accroître la validité interne de notre étude (Patton, 1999), nous avons mené une série d'entrevues auprès d'organismes communautaires au moins partiellement dédiés à la cause des proches aidants. Pour être inclus dans notre étude, ces organismes devaient présenter un descriptif public de leur mission comportant la mention « aide aux familles » ou « services dédiés aux familles » de la population à laquelle ils se consacraient initialement (aînés, personnes avec déficience intellectuelle, etc.). C'est le seul critère que nous avons retenu pour interviewer les intervenants d'organismes communautaires, faisant figure d'experts sur la situation des proches aidants de par leur contact étroit avec leur réalité. Ainsi, nous avons pu rencontrer des organismes entièrement dédiés aux proches aidants (N=4) et des organismes dédiés à certaines personnes malades ou en difficulté ayant des services spécialement conçus pour leurs familles (N=8).

#### 5.3.4. Forces et limites de la formation du groupe de participants

Comme nous l'avons mentionné dans la description de notre devis de recherche, nous optons pour une technique de triangulation au niveau des sources de données. Nous recueillons ainsi la vision des employés proches aidants eux-mêmes, ainsi que celle

d'intervenants communautaires ayant acquis une expérience et une connaissance extensive sur la question. La confrontation de ces deux visions ajoute une dimension à l'analyse des schémas communs et variations entre les cas à l'étude.

Par ailleurs, le caractère hétérogène de notre groupe de proches aidants en termes de profession et de types de responsabilités de soin comporte un avantage dans le cadre d'une analyse qualitative selon le « principe d'inférence » décrit par Patton (2002, p.197). Selon ce principe, si l'on ne peut prétendre à la généralisation de nos résultats à la population des employés proches aidants dans son ensemble, les schémas communs qui émergeront de notre étude seront davantage crédibles du fait qu'ils émergent d'un groupe hétérogène, ayant *a priori* moins de chances de faire l'objet de similitudes qu'un groupe homogène. Dans ce sens, nous avons veillé à diversifier les sources de contact potentielles (notamment les organismes communautaires) afin de réduire risque d'obtenir une population trop homogène en termes de responsabilités de soin.

Nous rapportons toutefois l'existence de certaines limites. Sur le plan de la sélection, notre échantillon de convenance caractérisé par l'appel à volontaires et l'emploi de la technique boule-de-neige entraîne certains biais dans le sens où « seuls les gens qui se soucient assez fortement d'une façon ou d'une autre à la question étudiée ont tendance à y répondre » et où « la majorité silencieuse n'y répond généralement pas, ce qui entraîne un important biais sur le plan de la sélection » (Statistique Canada, 2011). Dans notre cas particulièrement, les personnes volontaires pour une entrevue peuvent présenter des caractéristiques différentes de celles qui ne le sont pas, ces dernières refusant par exemple de participer à cause d'un manque de temps propre à leur conflit emploi-famille. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons choisi d'accepter dans notre étude certaines personnes à la retraite ou dont l'aidé était décédé.

Cependant, la grande flexibilité dont nous avons fait preuve concernant la prise de rendez-vous (possibilité de reporter à la dernière minute, possibilité de faire l'entrevue en fin de semaine ou tard dans la soirée, etc.) nous a permis de rejoindre des personnes au « cœur » du conflit emploi-famille-soins. Nous avons également veillé à faire savoir aux participants dans le cadre de nos annonces que l'entrevue est une occasion pour l'individu de s'exprimer dans un cadre exceptionnellement propice à la mise au clair de certaines idées et émotions, qu'il n'aurait peut-être pas l'opportunité d'exprimer par ailleurs, et lui serait en cela utile sur le plan personnel.

Enfin, si les annonces que nous avons distribuées sur certains sites Internet pouvaient avoir une audience limitée en raison du fait que tous ne sont pas à l'aise avec la technologie, les organismes communautaires ont parfois constitué un intermédiaire favorable à rejoindre des personnes moins à l'aise avec la technologie ou de manière générale moins réceptives à une annonce écrite à participer à une recherche. En revanche, le fait d'avoir rejoint certains participants proches aidants à travers les organismes communautaires constitue un biais vis-à-vis de la question de savoir dans quelle mesure les employés proches aidants ont recours aux organismes communautaires. Bien que notre but ne soit pas de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population des employés proches aidants québécois, il faudra tenir compte du fait que le mode de sélection de nos participants puisse amener à une surreprésentation des utilisateurs de services communautaires dans notre groupe par rapport à ce qui se passe en réalité. En contrepartie, ceci nous donnera une meilleure idée de la perception qu'ont les proches aidants du milieu communautaire chez ceux qui y ont recours.

#### 5.4. Technique d'analyse des données

Nous présentons dans cette partie la technique d'analyse de données que nous avons retenue, et les étapes d'analyse que nous avons suivies en conséquence.

#### 5.4.1. L'analyse de contenu qualitative

Nous avons choisi d'analyser nos résultats à l'aide de l'analyse de contenu de type qualitatif, telle qu'expliquée dans les travaux de Drisko et Maschi (2016). Les chercheurs définissent l'analyse de contenu comme « une famille de techniques de recherches pour la production d'inférences systématiques, crédibles, ou valides et reproductibles, à partir de textes et autres formes de communications »<sup>22</sup> (2016, p.7, traduction libre). Distincte de l'analyse de contenu basique et interprétative, l'analyse de contenu qualitative vise essentiellement la description de schémas ou de régularités que l'on trouve dans les données. Les chercheurs insistent particulièrement sur la nature descriptive de cette technique d'analyse, par opposition à une volonté d'abstraction et de conceptualisation dans la présentation des résultats. De fait, l'analyse de contenu qualitative peut être qualifiée de la technique la moins interprétative de toutes les formes d'analyse de contenu (Drisko et Maschi, 2016, p.87), puisqu'elle part de la prémisse qu'« il n'y a nul lieu de re-présenter les données en d'autres termes que les leurs » (Sandelowski, 2000, p.338, traduction libre)<sup>23</sup>.

En somme, l'analyse de contenu qualitative a pour but de décrire les communications, au moyen de catégorisations opérées par thèmes, par formes ou par hiérarchies. Il s'agit du codage de données, dont le but « est de développer de nouvelles connaissances et de répondre pleinement aux questions qui cadrent l'étude. Un codage rigoureux requiert une connaissance étendue et en profondeur de l'ensemble

---

<sup>22</sup> Traduction libre de l'anglais : « A family of research techniques for making systematic, credible, or valid and replicable inferences from texts and other forms of communications » (Drisko et Maschi, 2016, p.7)

<sup>23</sup> Traduction libre de l'anglais « there is no mandate to re-present the data in any other terms but their own » (Sandelowski, 2000, p. 338)

de données »<sup>24</sup> (Drisko et Maschi, 2016, p.102, traduction libre). Avant toute chose, il s'agit donc de se familiariser de façon intense avec les données brutes, ce que l'on appelle l'« immersion » (Drisko et Maschi, 2016, p. 102). Il s'agit ensuite d'identifier les principales catégories et sous-catégories au sein de l'ensemble de données. Ce codage peut se faire de manière inductive, déductive, ou les deux. Le codage inductif implique la création de catégories ancrées dans les données, il s'agit de « faire en sorte que la priorité soit donnée aux vues et aux voix des participants à la recherche, par rapport aux idées et aux théories du chercheur » (Drisko et Maschi, 2016, p.103, traduction libre). Dans le codage déductif, il s'agit d'identifier et d'utiliser les catégories issues des recherches empiriques et théoriques ayant déjà été effectuées sur le sujet. Utilisée de manière stricte, cette dernière méthode contraint toutefois l'apparition de nouvelles catégories et limite en quelque sorte l'avancement des connaissances. C'est pourquoi il est possible pour un même projet d'utiliser ces deux techniques de codage, à condition toutefois de faire preuve de transparence quant à savoir quelles catégories émergent d'un processus inductif et lesquelles émergent d'un processus déductif (Drisko et Maschi, 2016, pp.103-107).

#### 5.4.2. Étapes suivies pour l'analyse

Nous avons ainsi opté pour une analyse de contenu qualitatif, axée sur la description de schémas saillants des données récoltées et utilisant un codage à la fois inductif et déductif. Bien que notre recherche soit exploratoire en ce qu'elle s'intéresse au point de vue et à l'expérience des employés proches aidants qui n'ont pas eu encore beaucoup de voix dans la recherche académique par rapport aux employés parents, notre recherche repose toutefois sur un socle de recherches empiriques et théoriques que nous avons identifiées dans le chapitre 3. Nous divisons ainsi nos deux catégories

---

<sup>24</sup> Traduction libre de l'anglais « The purpose of coding is to develop new knowledge and to address fully the research question that frames the study. Rigorous coding requires wide-ranging, in-depth knowledge of the data set » (Drisko et Maschi, 2016, p.102)

principales selon les catégories que nous avons utilisées pour structurer notre revue des écrits et reflétant le modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999), à savoir le soutien social en milieu de travail d'une part, et soutien social hors-travail d'autre part. Les catégories de deuxième niveau sont elles aussi déductives dans une certaine mesure, en ce qu'elles découlent des questions de recherche que nous avons identifiées au préalable à l'aide du concept de soutien social. Sinon, le reste des catégories a été créé de manière inductive à partir d'une liste de codes établie à partir des données, en nous basant sur la récurrence de certaines expressions et thèmes dans le discours des participants. Aucun logiciel n'a été utilisé pour ce faire, et des allers-retours réguliers ont été effectués vers les données brutes. Enfin, la validité interne et la fiabilité étant deux préoccupations majeures dans l'analyse de contenu qualitative (Drisko et Maschi, 2016 ; Patton, 1999), nous prêtons particulièrement attention aux cas déviants aux schémas généraux que nous avons identifiés et nous intéressons enfin aux indices que nous apporte la triangulation de nos sources de données avec choix d'experts (intervenants communautaires). De la sorte, nous maximisons la richesse, la crédibilité et la pertinence de notre analyse de données qualitatives (Patton, 1999).

## Conclusion

Cette méthodologie de la recherche nous a permis de récolter de riches données qualitatives auprès de proches aidants en emploi et d'acteurs communautaires au Québec. Nous allons maintenant rapporter les résultats de notre recherche de terrain, en prenant le soin d'expliquer la technique d'analyse des données que nous avons retenue.

## CHAPITRE 6 - RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous exposons les résultats descriptifs de notre étude, traités selon la technique d'analyse de contenu qualitatif telle que présentée dans le chapitre précédent. Après avoir présenté le profil de nos répondants sur le plan socio-économique et décrit les défis de conciliation emploi-famille-soins vécus, nous montrons les résultats de notre analyse sur les sources et la nature du soutien social reçu et perçu par nos participants dans leurs efforts de conciliation emploi-famille-soins. La présentation de nos résultats se caractérise par une description des données qualitatives à même de répondre à nos questions de recherche. Nous conservons pour ce faire la structure de base employée dans notre revue des écrits, découlant du modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999), à savoir d'une part le soutien social en milieu de travail et d'autre part le soutien social hors-travail à la conciliation emploi-famille-soins. Les données récoltées auprès des intervenants communautaires seront rapportées de façon à enrichir la description des données premières, selon le principe de la triangulation des sources de données (Patton, 1999). Rappelons dès maintenant que les noms attribués aux participants, tout comme aux membres de leur entourage personnel et professionnel, sont fictifs.

### 6.1. Profil des participants

Avant toute chose, il paraît important d'offrir un portrait de nos participants. Nous présentons dans un premier temps le profil de notre groupe de proches aidants sur le plan socio-économique. Nous décrivons ensuite plus en détail les caractéristiques de la prestation de soin, avant de montrer quels étaient les défis de conciliation emploi-famille-soins vécus par nos participants.

### 6.1.1. Profil socio-économique des répondants

Notre groupe comprenait 23 proches aidants, dont 20 femmes et trois hommes avec une moyenne d'âge de 55 ans. La majorité (15) vivait dans la région de Montréal, cinq personnes vivaient dans la région de Québec et trois personnes vivaient en région éloignée des métropoles.

#### 6.1.1.1. Situation familiale et économique

La majorité des répondants (15) était mariée ou conjointe de fait, cinq personnes étaient célibataires, trois répondantes étaient divorcées et/ou veuves. La majorité (14) avait au moins un enfant, et trois avaient des petits-enfants. Cependant, la plupart du temps les enfants étaient adultes, si bien que cinq personnes avaient des enfants mineurs à charge au moment de la relation d'aide. Sur le plan économique, quinze répondants se montraient satisfaits de leur situation financière. À l'opposé, quatre personnes rapportaient une situation difficile : « plutôt juste » ou « défavorisée ». Les autres répondants demeuraient évasifs sur le sujet, rapportant une situation financière « moyenne », ou ne se sentaient pas en détresse présentement mais craignaient pour les années à venir, notamment à la retraite. Une bonne partie des personnes qui avaient un poste de gestion et donc *a priori* un salaire plus élevé que la moyenne, étaient celles qui exprimaient le plus de craintes pour l'avenir, notamment liées aux soins, notamment : achat d'aménagements coûteux pour la personne handicapée et impossibilité de vendre la maison ou de louer à un loyer normal parce que les parents occupent, etc.

#### 6.1.1.2. Profil professionnel

Au sujet de l'emploi, sept de nos répondants avaient pris leur retraite, dont trois étaient retournés au travail par la suite et exerçaient cet emploi post-retraite au

moment de l'entrevue. Ainsi, 18 répondants exerçaient une activité rémunérée au moment de l'entrevue, quatre n'exerçaient plus d'activité rémunérée et une répondante était toujours active sur le marché du travail mais en arrêt de travail suite au diagnostic de son conjoint. Il s'agissait pour la plus grande partie (17) d'emplois qualifiés selon la classification nationale des professions (CNP) : à part deux postes de professionnel (catégorie A) et une préposée à l'entretien ménager (catégorie D), les répondants occupaient majoritairement des postes à niveau de compétence d'emploi technique ou spécialisé (catégorie B) ou des postes de gestion (catégorie O). La grande majorité de nos répondants était ou avait été employée dans le secteur public (13) ou communautaire (5). Seules quatre personnes étaient ou avaient été employées dans le secteur privé (secteur bancaire et restauration). Le secteur public était largement représenté par le secteur de la santé (6) et le milieu universitaire (5), puis le gouvernement (1) et une société de transport (1). Enfin, un répondant avait été propriétaire d'une petite entreprise manufacturière, qu'il avait vendue suite à l'intensification de son rôle de proche aidant. Le tableau 6.1. (p.148) offre un portrait récapitulatif du profil professionnel des répondants.

Au moment de concilier emploi et soins, les répondants travaillaient en moyenne 34 heures par semaine. La plupart (17) travaillaient à temps plein et six répondants travaillaient 40 heures ou plus par semaine. Cinq travaillaient l'équivalent d'un temps partiel, une personne était en retraite progressive et une autre avait un horaire sous forme de semaine comprimée.

#### 6.1.2. Caractéristiques de la prestation de soins

La plupart des participants avaient pris soin de leur proche au moins un certain temps à leur propre domicile (15). Notons que le lieu de résidence de la personne aidée n'était pas toujours stable au cours de la relation d'aide : la personne est souvent maintenue à domicile un certain temps avant que son aidant ou ses aidants ne

prennent la décision de lui trouver une place en institution. Par ailleurs, cette trajectoire n'est pas toujours linéaire : nous notons un cas où la personne aidée a changé cinq fois de lieu de résidence en moins de cinq ans, alternant entre son propre domicile, celui de sa fille aidante et autres résidences privées. Les transferts d'une institution à une autre pour les aidés étaient ainsi courants.

#### 6.1.2.1. Tâches de soin

Dans sept cas, la personne aidée était décédée. Il s'agissait la plupart du temps d'un parent, toutefois dans cinq cas il s'agissait du conjoint ou de la conjointe, dans deux cas il s'agissait du fils et dans un cas il s'agissait du frère. Trois répondantes avaient leurs deux parents à charge en même temps, et une participante s'est trouvée dans une situation où elle prenait soin simultanément sa mère, son père et son mari en fin de vie au moment où elle était en emploi. Si aucun des répondants ne s'occupait au moment de l'entrevue d'un autre adulte dépendant qu'un membre de la famille proche, deux répondantes avaient au cours de leur vie aidé un beau-frère, des amis et des voisins. Pour ce qui est du type de soins prodigués, à l'exception de deux personnes la grande majorité des répondants fournissait une aide pour les activités du quotidien, telles que faire le ménage, préparer les repas, assurer le transport, etc. Un certain nombre (8) administrait également les biens financiers de la personne, et 11 personnes dispensaient des soins corporels à l'aidé, comme lui faire prendre un bain, l'accompagner aux toilettes, l'habiller, faire ses pansements, etc. À une exception près, tous rapportaient que la gestion des rendez-vous était une tâche particulièrement prenante, et c'est d'ailleurs ce qui les amenait à se considérer comme aidant principal. La seule personne qui ne s'occupait pas de ce volet de gestion s'identifiait clairement comme aidant secondaire. Sinon tous se considéraient comme aidants primaires, bien que ne dispensant par nécessairement 20 heures de soin par semaine.

#### 6.1.2.2. Condition de la personne aidée

Concernant l'état de santé des personnes aidées, les problèmes de santé mentale concernaient sept personnes, avec la maladie d'Alzheimer et la dégénérescence vasculaire. Concernant les problèmes de santé physique, sept aidés avaient une paralysie entravant sévèrement leur capacité à se mouvoir : cinq cas d'hémiplégie suite à un accident vasculaire cérébral (AVC), deux cas de sclérose en plaques avancée, un cas de maladie de Parkinson. Au niveau des autres maladies, on compte sept cas de cancer et deux cas particuliers d'insuffisance rénale et de bactérie mangeuse de chair. Enfin, dans trois cas les aidés manifestaient une accumulation de problèmes de santé physique et mentale liés au vieillissement qui, quoique « mineurs » comparé aux autres maladies, entravaient l'autonomie de la personne par le fait de leur accumulation. Notons que si le nombre de maladies ou de handicaps présentés ci-dessus dépasse le nombre de répondants, c'est parce que les aidés combinaient fréquemment plusieurs formes de problèmes, parfois physiques et mentaux en même temps. Les enfants polyhandicapés étaient ceux qui en combinaient le plus grand nombre (N=2). En tout, huit aidants avaient à gérer au moins deux handicaps avec leur ou leurs aidé(es).

#### 6.1.2.3. Durée de la prestation de soins

En moyenne, les répondants avaient passé 7,8 années à aider un ou plusieurs proches dépendants. La médiane du nombre d'années passées à aider son proche était de cinq ans. Dix répondants aidaient leur proche depuis dix ans ou plus, le maximum étant de 36 ans pour une mère d'enfant handicapé l'ayant aidé de sa naissance jusqu'à sa mort. Dans quatre cas, le proche aidant s'occupait de la personne depuis moins d'un an. Lorsque l'on demandait aux participants combien de temps ils passaient chaque

semaine à aider leur proche, bon nombre manifestait de la difficulté à répondre à la question, si bien que sept personnes n'ont pas donné de réponse, ou seulement que c'était « dur à déterminer » ou « dur à évaluer ». D'après la réponse de ceux qui avaient estimé ce nombre d'heures de soins tout en ayant à concilier avec un emploi, la moyenne était de 27,5 heures de soins par semaine, avec un écart allant de 5 heures et demie par semaines à 70 heures par semaine. Il n'est pas exclu que, par pudeur, certaines personnes aient minoré le nombre d'heures passées à s'occuper de la personne. Enfin, à trois exceptions près, les répondants s'occupaient quotidiennement de leur proche.

### 6.1.3. Interactions emploi-famille-soins

La plupart des répondants suggéraient que la prestation de soins avait entraîné des effets sur leur santé (18) et leur emploi (17). Les paragraphes qui suivent étudient les impacts perçus des soins sur l'emploi et vice versa, ainsi que le niveau de conciliation emploi-famille-soins vécu par les participants.

#### 6.1.3.1. Interférences emploi-soins

Pour ce qui est des impacts sur l'emploi et la carrière, bon nombre de répondants avaient dû interrompre leur emploi provisoirement ou s'absenter du travail. Il était toutefois rare que les proches aidants rapportent ces absences comme étant problématiques. C'était le cas lorsque elles étaient perçues comme nuisibles à la réputation au sein de l'entreprise (N=1), qu'elles entraînaient des avertissements (N=1) ou une perte de revenus (N=2). Les activités de soin avaient également un effet sur les projets de carrière : en tout, six personnes avaient réduit leurs heures de travail pour dispenser des soins. Certaines ont également repoussé leur retraite pour des raisons financières, pour « profiter de la vie » face à la déchéance de la personne ou

pour cause de fatigue. En tout, deux personnes ont refusé une promotion ou un temps plein, deux personnes ont quitté un emploi qui n'offrait pas la flexibilité requise ou qui était trop éloigné du domicile. Du point de vue des conséquences de l'emploi sur les soins, une personne manifestait sa culpabilité de travailler à temps plein, laquelle de ce fait avait le sentiment de ne pas être assez présente pour son conjoint qui souffrait du cancer. Sinon, la plupart des proches aidants que nous avons interrogés semblaient trouver qu'ils remplissaient bien leur rôle d'aidant, parfois au détriment du rôle d'employé.

#### 6.1.3.2. Interférences soins-famille

Concernant les impacts sur la famille, sur les cinq participants qui avaient des enfants à charge au moment des soins, quatre rapportaient que le temps et l'énergie consacrés à la prestation de soin et à l'emploi entraînaient des « sacrifices » sur le temps passé avec les enfants. Parmi les dix personnes qui vivaient en couple et dont l'aidé n'était pas le conjoint, huit déclaraient que la prestation de soin et parfois l'emploi réduisaient le temps passé avec le conjoint. Quant aux amis, à la famille plus éloignée ou encore aux loisirs, la majorité affirmait avoir une vie sociale « moyenne » ou peu développée et dix personnes mentionnaient explicitement que le fait d'être proche aidant avait considérablement réduit leur vie sociale et leurs loisirs personnels.

En somme, les proches aidants associaient davantage la tension vécue au rôle de proche aidant qu'au rôle joué au travail, qui était régulièrement présenté comme une source d'épanouissement, d'« échappatoire » ou de « bouée de sauvetage ». Le rôle de proche aidant était plus ou moins assumé : s'il était présenté comme une vocation première ou une mission chez un certain nombre de personnes, qui souvent voulaient rendre à un parent l'amour qu'ils avaient reçu dans leur enfance sous forme de gratitude, d'autres voyaient ce rôle de manière plus problématique dans le sens où cela les empêchait de passer plus de temps avec leur famille. Le deuil du rôle

d'employé, en raison d'une retraite prise prématurément liée à la prestation de soin, était manifeste chez une personne en particulier.

#### 6.1.3.3. Impact des soins sur le bien-être et la santé

La plupart des participants indiquaient que leur rôle de proche aidant et responsabilités de soin avaient entraîné une diminution en termes de santé et bien-être. Notons à ce titre que nos participants se trouvaient pour la plupart à un âge où l'on commence soi-même à perdre de l'énergie, soit en fin de carrière. Ainsi, la grande majorité des répondants se trouvait en situation de perte d'énergie, avec des symptômes de fatigue émotionnelle et/ou physique et de stress. Notre groupe comportait également certains cas de santé mentale à risque. C'était le cas lorsqu'ils indiquaient avoir reçu un diagnostic pour dépression ou épuisement professionnel, mentionnaient avoir eu des pensées suicidaires ou rapportaient que leur santé mentale se dégradait en raison des soins. Soulignons encore ici que ce sont surtout les soins qui étaient associées au niveau de bien-être moindre, et non le travail.

#### 6.1.3.4. Niveau de conciliation emploi-famille-soins

Bien que la tendance était à un état de santé diminué, tous n'éprouvaient pas les mêmes difficultés de conciliation emploi-famille-soins. Pour certains, l'état de fatigue accru induit par la prestation de soin et l'accomplissement de responsabilités professionnelles par ailleurs n'était pas perçu comme *problématique* à proprement parler. C'était une conséquence normale d'une multiplication de rôles que l'on assume entièrement, et sur lesquels on a la sensation d'avoir un minimum de contrôle. Les plus grandes difficultés de conciliation emploi-famille-soins étaient trouvées auprès d'individus qui se sentaient subir une situation plutôt que de la choisir ou de la gérer. Par exemple, les efforts de conciliation fournis dans la sphère familiale pouvaient être perçus comme vains lorsque l'on ne disposait par ailleurs que de peu de contrôle sur son emploi du temps au travail. Le niveau de conciliation emploi-famille-soins était ainsi variable d'une personne à l'autre, et certaines

personnes vivaient mieux l'expérience que d'autres. Une raison importante des différents niveaux de conciliation était la nature de la condition de l'aidé : les aidants de personnes atteintes de démence éprouvaient davantage de difficultés à concilier. Comme nous allons le voir, une autre raisons principale de ces variations individus était le niveau de soutien social présent dans chacune des sphères.

#### 6.1.4. Conclusion partielle

Pour conclure sur le profil général de nos répondants proches aidants, nous avons affaire à une majorité de femmes, âgées de plus de 45 ans, comme on l'observe dans les données de Statistique Canada (Sinha, 2013). Toutefois, nos répondants passaient en moyenne plus de temps à fournir des soins que ce qu'indiquaient les statistiques nationales pour l'année 2012 (Sinha 2013). Comme le montrent les statistiques nationales et d'autres recherches académiques, le stress de proche aidant et le conflit emploi-famille-soins étaient plus intenses lorsqu'il s'agissait d'un conjoint ou d'un enfant handicapé ou encore lorsque l'aidé était atteint de démence (Calvano 2013; Sinha 2013). Si la grande majorité affirmait que la prestation de soin avait une influence négative sur leur bien-être, tous ne décrivaient pas vivre un conflit emploi-famille-soins à proprement parler, notamment parce qu'ils avaient pu bénéficier d'une forme de soutien dans leur milieu de travail. Nous allons donc étudier le soutien dont disposaient les proches aidants dans leur milieu de travail, avant de nous intéresser au soutien dont ils bénéficiaient dans leur sphère personnelle.

#### 6.2.Soutien en milieu de travail

Dans les paragraphes qui suivent, nous analysons le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins dans le milieu de travail des proches aidants. Avant d'entrer dans le vif du sujet, quelques rappels s'imposent : à partir des travaux de Cohen *et al.*, (2000) et Weiss (1973) nous définissons avec Caron et Guay le soutien social comme « la dispensation ou l'échange de ressources instrumentales, émotionnelles et cognitives (...) comme réponse à la perception que les autres en ont besoin » (2005,

p.16). Par conciliation emploi-famille-soins, nous entendons l'accomplissement d'attentes liées aux rôles négociés et partagés entre un individu et les parties prenantes quant aux rôles joués dans la sphère professionnelle et dans le cadre de la prise en charge d'un proche dépendant, le tout formant un arrangement plaisant selon ses priorités de vie. Notre objectif de recherche est de repérer les facteurs qui influencent positivement la conciliation emploi-famille-soins, à l'aide du concept de soutien social. Il s'agit autrement dit de regarder en quoi le soutien social constitue une réponse au besoin de concilier emploi et soins d'une manière qui soit satisfaisante. Dès lors, les questions suivantes constituent notre fil directeur : quel est le soutien social dont bénéficient concrètement les employés proches aidants pour concilier emploi, famille et soins ? Le soutien social offert est-il perçu comme satisfaisant vis-à-vis de la conciliation emploi-famille-soins? Qui dispense le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins? Existe-t-il des conditions à l'obtention du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins ? Les données seront présentées de telle sorte à pouvoir répondre à ces questions, qui guideront également la présentation de nos résultats sur le soutien hors-travail.

### 6.2.1. Réponses instrumentales aux besoins de conciliation

Cette partie présente le soutien instrumental offert aux employés proches aidants avec une description des arrangements utilisés par ces derniers pour concilier emploi et soins. Les catégories de cette partie ont été établies de manière inductive, soit en fonction de ce que les participants nous rapportaient comme mesures de soutien utilisées. Pour chaque forme de soutien instrumental, nous décrivons la manière dont la mesure est utilisée par les proches aidants et rapportons le jugement qu'en font ces derniers pour comprendre en quoi cela répond ou non à leurs besoins. Des citations sont employées pour illustrer et appuyer les propos. Notons que dans cette partie, nous nous focalisons sur l'*objet* du soutien afin de voir en quoi il constitue une

réponse aux *besoins* de conciliation des proches aidants. Le tableau 6.1. (p. 148) résume les mesures utilisées par chaque participant. Nous traiterons plus tard la question de la relation de soutien et des conditions d'obtention de ce dernier.

#### 6.2.1.1. Réduction du temps de travail

La majorité des répondants travaillait 35 heures ou plus par semaine, toutefois six personnes avaient opté pour une réduction du temps de travail sous forme de temps partiel, de semaine comprimée ou de retraite progressive. La réduction des heures de travail agit sur différents aspects du conflit emploi-famille-soins. Dans le cas suivant, Marie-Pierre a choisi de réduire son horaire de travail afin de récupérer de l'énergie :

Ah oui moi je l'étais [proche aidante] là, et je travaillais tout le temps!  
Mais j'ai diminué mon temps de travail : j'ai fait quatre jours, au lieu de cinq jours. Parce que...à un moment donné faut que tu respires à quelque part (Marie-Pierre)

Marie-Pierre exprime également le fait qu'elle se « repose » davantage au travail où elle effectue un travail intellectuel assise à son bureau, que durant la fin de semaine passée à s'occuper jour et nuit de sa mère hémiplégique présentant par ailleurs des troubles cognitifs:

Je m'étais réveillée toutes les nuits du vendredi, samedi, dimanche, puis là je m'en allais travailler...ah! I love my Monday morning!<sup>25</sup> C'était pas cette journée-là que j'inventais quoi que ce soit: I need to relax before I start doing something<sup>26</sup> (Marie-Pierre)

---

<sup>25</sup> Traduction libre de l'anglais : « Ah ! Que j'aime le lundi matin ! »

<sup>26</sup> Traduction libre de l'anglais : « J'ai besoin de me détendre avant de commencer à faire quoi que ce soit »

Cet exemple montre que la réduction d'heures, couplée d'une forme de flexibilité dans son travail lui permettant d'effectuer des tâches moins exigeantes la journée du lundi, lui a permis de récupérer de l'énergie après une fin de semaine éprouvante dédiée à la prestation de soins. La réduction du temps de travail agit donc ici sur le conflit de tension. Dans la situation d'Amélie, mère d'un enfant polyhandicapé, la réduction du temps de travail permet d'agir sur le conflit d'emploi du temps :

Étant donné que je travaillais à temps partiel, j'ai...j'ai eu des employeurs qui m'ont facilité les choses. T'sais parfois de réaménager mon horaire, parce que j'avais un rendez-vous...Alors au lieu d'y aller le matin, je pouvais faire l'après-midi (Amélie)

Amélie exprime à plusieurs reprises que la possibilité de travailler à temps partiel a été un facteur-clef de conciliation emploi-famille-soins. Toutefois, on note que cette réduction d'heures s'accompagne également d'un horaire variable: elle peut l'adapter selon la date des rendez-vous médicaux auxquels elle doit accompagner son fils. Cette alternance de quarts de travail, permise par le temps partiel mais aussi par l'horaire variable, a répondu aux besoins de conciliation d'Amélie. En somme, bien que le temps partiel soit présenté par ces personnes comme un soutien instrumental important à leurs efforts de conciliation emploi-famille-soins, on remarque qu'il constitue rarement la seule mesure utilisée par les proches aidants pour concilier emploi, famille et soins. En particulier, cette mesure est souvent couplée d'une forme de flexibilité de l'emploi du temps.

#### 6.2.1.2. Flexibilité du temps de travail

Les participants bénéficiaient de différentes formes de flexibilité de temps de travail : la possibilité de choisir son créneau horaire dans la journée, d'avoir une latitude au

niveau des heures d'entrée et de sortie du travail, et de reprendre les heures non travaillées à cause des responsabilités de soins. Comme nous allons le voir, les heures non-travaillées n'étaient pas systématiquement récupérées au compte-goutte.

○ Heures d'arrivée et de sortie

De nombreux répondants ont pu bénéficier de flexibilité horaire dans leur travail au niveau de l'heure d'arrivée et de sortie du bureau. Deux cas de figure se sont présentés : d'une part, la possibilité de choisir à l'avance un horaire fixe d'entrée et de sortie, et de se tenir quotidiennement à cet horaire choisi. D'autre part, une latitude donnée au quotidien, avec la possibilité d'arriver au sein d'un certain créneau horaire et de quitter le bureau en conséquence. Dans le cas suivant, Thérèse bénéficie d'un degré de flexibilité minimal :

*Est-ce que vous aviez des horaires stricts à respecter ? – Oui, oui, oui. Je travaillais de sept heures trente à trois heures trente. C'était nécessaire, parce qu'à l'hôpital il faut respecter un horaire...Mais on peut choisir, j'avais la liberté de choisir pour mes convenances (Thérèse)*

Cet arrangement minimal convient toutefois à ses besoins de conciliation emploi-famille-soins puisqu'en commençant le travail plus tôt, elle peut se libérer à temps pour aller chercher sa petite-fille dont elle a également la charge à la sortie de l'école. Mentionnons que pendant qu'elle est au travail, c'est son mari à la retraite qui veille sur sa mère dépendante.

○ Reprise des heures non-travaillées

Parfois, la flexibilité horaire ne se limitait pas à l'échelle d'une journée et les heures non-travaillées pouvaient se rattraper plus tard dans la semaine. Ces arrangements informels constituaient surtout un moyen de s'absenter dans la journée pour accompagner l'aidé à ses rendez-vous médicaux. Dans le cas suivant, Lisette décrit la manière dont elle rattrape les heures non travaillées :

Si je devais partir dans une journée pour un rendez-vous, soit je reprenais ces heures-là dans une autre journée, je rallongeais ma journée le lendemain ou quelque chose comme ça (Lisette)

En ce moment-là, je m'absentais du travail. C'est arrivé à l'occasion avec ma mère, j'ai dû m'absenter, mais j'ai repris mon temps de travail (Louise)

Si Lisette et Louise indiquent qu'elles reprenaient leur temps de travail, aucune d'entre elles ne manifeste un mécanisme formel instauré par l'employeur pour vérifier dans quelle mesure elles le reprenaient effectivement. Parfois même, les employés n'étaient pas formellement tenus de rattraper l'ensemble de ces heures de travail. Dans l'extrait suivant, Brigitte mentionne que pour autant que l'ensemble des tâches à l'ordre du jour étaient effectuées, les heures de travail non-effectuées n'entraînaient pas de perte de salaire :

Ça se passait assez bien parce que j'avais la possibilité d'aller à son rendez-vous, et je retournais travailler après. Je faisais ma journée complète mais je faisais de 12h à 16h. Au niveau monétaire ça, n'a pas paru non plus (Brigitte)

De même pour Lisette:

Quand je m'absentais, même si j'avais pas [rattrapé toutes mes heures], je ne pense pas qu'ils auraient rien coupé sur mon salaire (Lisette)

Ainsi, la reprise d'heures de travail était une mesure répandue parmi notre groupe de répondants, qui ne faisait pas l'objet d'un arrangement formel mais reposait surtout sur une entente informelle. La plupart du temps, cette mesure était perçue comme un soutien instrumental ponctuel efficace à remplir son rôle d'aidant. Toutefois, nous avons remarqué un cas déviant : contrairement au reste des participants, Fiona disposait dans le cadre de son emploi d'une banque d'heures à reprendre formelle, qui de ce fait était surveillée de manière plus stricte.

Mon travail n'est pas négligé nécessairement à cause de mes parents, parce que je reprends mes heures puis bon, j'ai une banque totale d'heures que je peux prendre donc je dépasse pas ça (...) Fait que quand j'avais des rendez-vous pour mes parents puis, bien je m'organisais le plus possible pour reprendre le plus possible de temps ...je rentrais plus tôt, je finissais plus tard. Je prenais des heures de dîner écourtées...Tout ça pour essayer de reprendre le plus possible de temps (Fiona)

Toutefois, cet arrangement est perçu comme insoutenable sur le long terme, car il accroît le conflit de tension:

*Est -ce que la reprise d'heures est une solution intéressante ?*  
 Bien...oui...mais en même temps...c'est éreintant là. Je sais pas combien de temps je pourrais continuer ça, à ce rythme-là, là. Parce que les heures que j'étais avec mes parents, j'ai pas été à mon travail mais j'ai travaillé pareil, j'ai fait autre chose. La fatigue elle est là quand-même, puis à un moment donné bien...le corps suit pas là. ...Reprendre du temps ça veut dire que je passe quand-même mes trente-cinq heures PLUS mes parents (Fiona)

On le voit, Fiona trouve utile de pouvoir s'absenter ponctuellement pour accompagner ses parents aux rendez-vous médicaux, toutefois cette mesure n'est pas jugée comme viable à long terme puisqu'elle entraîne un épuisement. En somme, si cette mesure réduit le conflit d'emploi du temps de manière ponctuelle, elle tend à accroître graduellement le conflit de tension en l'absence de mesures alternatives de conciliation emploi-famille-soins. On remarque ainsi deux choses : d'une part, les employés disposant d'un arrangement informel avec leur superviseur ont plus de facilité à concilier emploi et soins que les employés tenus de rattraper leurs heures au compte-goutte avec un arrangement formel. D'autre part, la reprise d'heures comme seule mesure de soutien n'est pas suffisante pour concilier emploi, famille et soins sur le long terme.

#### 6.2.1.3. Flexibilité du lieu de travail

Certains répondants rapportaient avoir eu accès et avoir utilisé du télétravail. Dans chacun des cas à l'étude, l'expérience de télétravail a contribué à une meilleure conciliation entre l'emploi et les responsabilités de soin. Il est présenté comme une mesure essentielle à la conciliation emploi-famille-soins par Rosalie :

*Est-ce que votre environnement de travail vous permet de combiner vos tâches d'emploi et de soins ? – Euh oui, parce que ma gestionnaire m'a permis de faire du télétravail dans les moments les plus critiques (Rosalie)*

En outre, les télétravailleurs rapportaient un sentiment d'efficacité personnelle accrue liée à cet arrangement, en particulier vis-à-vis de leurs tâches au travail. Le facteur d'efficacité le plus couramment rapporté était la disparition de l'inquiétude liée au fait de se trouver sur le lieu de travail pendant que l'aidé restait seul, ou encore supervisé par des personnes en qui l'on a peu confiance, soit une réduction de la surcharge de rôle de proche aidant :

J'apportais mon travail et je le faisais à la maison. C'était aussi bien équipé à la maison qu'au travail (...). Remarquez que, j'aurais été au bureau, j'aurais peut-être été moins efficace. Parce qu'inquiète, l'esprit...j'étais présente physiquement mais mentalement je l'étais moins. Puis je veux dire, il y a beaucoup de gens qui font du télétravail maintenant, je trouve ça très efficace (Andrée)

Moi je travaille à la maison, ça c'est un avantage aussi parce que j'ai pas le transport (...) la plupart du temps, je dirais au moins une fois par semaine, j'essaie de me garder un temps à la maison, je dirais une journée-semaine, pour faire du télétravail là, comme vous dites. Puis c'est ça, j'ai un cellulaire, donc les gens peuvent me rejoindre sur mon cellulaire de travail, puis j'ai un courriel de travail (Lucie)

Andrée et Lucie expriment leur satisfaction vis-à-vis de cet arrangement qui permet de réduire le conflit de temps et l'inquiétude issus du conflit emploi-famille-soins tout en leur permettant de faire leur travail de manière adéquate et efficace. Nous voyons ainsi que le télétravail, comme mesure de soutien instrumental, peut permettre une augmentation du sentiment d'efficacité dans les tâches professionnelles, s'expliquant par deux facteurs : une réduction de l'inquiétude liée à la personne aidée (surcharge de rôle), et un environnement de travail plus favorable avec une réduction du temps de transport et des distractions propres au lieu de travail.

#### 6.2.1.4. Congés

Il existe au Canada et au Québec des congés spéciaux destinés aux employés proches aidants. Toutefois, la plupart de nos répondants ont opté pour leurs propres banques de congés de maladie et/ou de vacances personnels.

○ Vacances et congés de maladie

Pour l'ensemble des répondants, l'utilisation des congés payés traditionnels tels que les vacances et les journées de maladie constituaient la première option envisagée pour concilier emploi et soins. Elle était souvent utilisée en combinaison avec la reprise d'heures, pour les mêmes motifs, soit accompagner les personnes aux rendez-vous ou encore être présent en cas d'imprévu. Si cette mesure était perçue comme convenable dans les premières périodes de leurs responsabilités d'aidant, on constate une inquiétude croissante relative à l'épuisement des banques de congés:

Mmmh...Bien l'année de mon père...l'année de l'opération et l'année de la mort de mon père, j'ai dû m'absenter...comme je vous dis, j'ai pris toutes les vacances possibles et imaginables que j'avais, les banques de vacances et tout (Louise)

*Est-ce que ces absences vous nuisent dans votre emploi ?*— Non, pas pour l'instant. J'ai l'impression qu'à un moment donné ça va me nuire, parce qu'on n'a pas des congés *ad vitam aeternam* là dans nos...t'sais une fois que je vais avoir épuisé ma banque de maladies... (Linda)

Ainsi, l'utilisation de congés payés traditionnels trouve également ses limites, qui plus est si l'on considère que ces congés initialement prévus pour se reposer sont consacrés au travail d'aidant :

*Mais vous gardez quand-même vos congés maladie pour vous ?* – Bien là ils sont plutôt partis pour ma mère (Linda)

*Est-ce que ces absences nuisent à votre emploi ?*—Euh non je ne dirais pas, parce qu'on a quand-même une banque de maladie. Remarquez les jours, la banque de maladie sert plus à lui qu'à moi (Joane)

Nous voyons ainsi les limites de l'utilisation de congés payés personnels pour prendre soin d'un parent : d'une part, il existe une inquiétude face à l'avenir quant à l'épuisement de ces congés qui constituent parfois l'unique ressource pour concilier emploi, famille et soins, et d'autre part, l'aidant ne peut plus prendre ces congés pour se ressourcer ou passer du temps avec le reste de sa famille.

o Congés sans solde

Parfois, les participants avaient opté pour des congés sans solde. Dans le cas suivant, cette possibilité a été cruciale pour la conciliation emploi-famille-soins d'Amélie lorsque son fils était hospitalisé, en plus des congés de maladie :

Chaque fois, y'a eu plusieurs opérations, il a été malade, chaque fois que je devais m'absenter...j'ai pu prendre du sans solde. Sinon, si j'avais pas eu cette possibilité-là, j'aurais jamais pu travailler. Oui des congés sans solde, ça j'en ai pris plusieurs. J'en ai pris plusieurs, puis j'ai eu plusieurs congés maladie, parce que moi à un moment donné j'étais plus capable (Amélie).

Dans ce cas, ce congé permet de mettre totalement en suspens le rôle d'employé pour remplir son rôle d'aidant dans des périodes plus intenses telles que l'hospitalisation, réduisant ainsi le conflit de temps et de tension. Toutefois, il était perçu que ces congés n'étaient pas nécessairement accessibles à tous :

Mais ça les congés sans solde quand-même faut être à l'emploi depuis au moins trois ans. Mais c'est sûr que ça touche pas tout le monde. Comme une nouvelle employée que ça fait six mois, elle pourra pas se prévaloir de ça, du traitement différé non plus (Linda)

Ici, l'ancienneté constitue un critère formel pour l'obtention de cette mesure. Par ailleurs, la perte de revenu associée à ce type de congé n'était pas envisageable par tous :

Non, moi j'ai pris MA banque de congés maladie. *Pourquoi avoir choisi cette option plutôt que le congé...? – Sans solde ? – Ah oui dans le fond vous n'auriez pas été payée – Ouin c'est ça...ça aurait été difficile un peu !* (Fabienne)

Ainsi, le congé sans solde est une mesure précieuse pour les proches aidants à lourdes responsabilités qui doivent notamment faire face à des périodes d'hospitalisation de la personne ou autres périodes de crise s'étendant sur une plus longue durée. Bien qu'elle ne soit pas envisageable par tous pour des raisons financières, sa disponibilité demeure importante comme filet de sécurité ou de dernier recours.

#### o Congés spéciaux

Il existe au Canada et au Québec des congés spéciaux pour employés proches aidants. Le congé de compassion prévu au Code canadien du travail est un congé de 28 semaines pour accompagner un proche en fin de vie. Il comprend une prestation financière de l'assurance-emploi durant un maximum de 26 semaines, à 55 pour cent du salaire. Ce congé, parce qu'il ne concerne que les proches aidants de personnes en fin de vie, n'a été envisageable que pour une petite partie de notre groupe de répondants. Notons que parmi les proches aidants de personnes en fin de vie, aucun n'a bénéficié du congé de compassion. En effet, la perte de revenu associée au fait de prendre ce type de congé n'était pas toujours envisageable, comme le souligne Julie : « je suis pas sûre que j'aurais pu vivre à 55 pour cent de mon salaire ». De son côté, Fabienne aurait peut-être choisi d'en bénéficier s'il avait été disponible au moment où il lui fallait concilier emploi et soins à sa mère, toutefois plusieurs obstacles semblent s'interposer aux yeux de notre participante tels que l'autorisation du gestionnaire, le

volume de documents à remplir et à fournir, la nécessité d'obtenir un billet du médecin affirmant que la personne risque de décéder prochainement ou encore la perte de salaire associée à cette prise de congé :

Bien que ça il faut quand même que le gestionnaire l'autorise, bien en tout cas... probablement, je sais pas... C'est pas...je pense pas que ce soit un droit acquis ça. Faut quand-même que t'aies l'autorisation de le faire ? (...) Peut-être que quand on le demande, il faut quand-même qu'on ait la preuve que...mmmh je sais pas. Il doit y avoir de la paperasse à remplir. Ouin, c'est ça...après ça, c'est l'assurance-chômage qui nous verse une partie du salaire, je sais pas c'est quoi le pourcentage. Mais à partir du moment où tu fais ta demande, la première prestation arrive quand? Ça je le sais pas non plus, y'a sûrement des délais (Fabienne)

Outre le congé de compassion pour personnes en fin de vie prévu par le gouvernement fédéral, au Québec la *Loi sur les normes du travail* (LNT) prévoit à l'article 79.7 un congé pour obligations familiales permettant de s'absenter dix journées par année pour s'occuper d'un membre de la famille, sans salaire. Certaines conventions collectives permettent d'utiliser sa banque de journées de maladie personnelle pour continuer à toucher un revenu lors de l'utilisation de ces congés :

*Et le congé pour obligations familiales ?* – Oui, c'est prévu à ma convention, j'en ai dix jours. C'est celui-là que je prends! Parce que les dix jours je peux les prendre avec solde ou sans solde. S'ils sont avec solde, ils sont pris dans ma banque de maladie. C'est pour ça je dis je prends des « maladies », mais dans le fond c'est pas des maladies, c'est des maladies transformées en congé pour obligation familiale (Linda)

Bien que Linda ait eu recours au congé pour obligations familiales prévu par la LNT, elle a utilisé ses propres journées de maladie pour ce faire. Ce congé offre ainsi une alternative entre un coût financier (congé sans solde) ou un coût au niveau du bien-

être et de la santé personnelle (épuiement de ses congés de maladie ou vacances). Dans d'autres cas, certaines personnes sont simplement découragées par la complexité perçue du processus d'obtention de ces congés :

Non, j'ai pas pris l'absence pour proches aidants là. Le congé pour ça. Après j'ai vérifié, mais c'était trop compliqué. Beaucoup trop compliqué (Joane)

Vis-à-vis des congés spéciaux, nous avons repéré un cas exceptionnel, celui d'Isabelle, directrice d'un organisme communautaire. Avec l'accord de son conseil d'administration, Isabelle a pu mettre en place des congés de maladie supplémentaires pour prendre soin d'une personne dépendante :

*Connaissez-vous des entreprises qui mettent en place des mesures pour les proches-aidants ?* – Bien ici, nous autres on l'a. C'est dans notre guide administratif. On a des congés pour aider des parents qui sont malades oui. Euh...bien y'a des congés spéciaux et qui sont donnés pour...aux maladies graves oui. Et puis...et les congés de maladie peuvent être utilisés soit pour la maladie de soi-même, ou pour un de ses proches. Donc y'a deux formes de congé qui pourraient être appliquées pour ça (Isabelle).

Dans ce cas, les proches aidants peuvent bénéficier de congés spéciaux rémunérés pour aider la personne, et peuvent également utiliser leurs congés de maladie personnels pour le faire, comme on le retrouve dans d'autres conventions collectives avec le congé pour obligation familiale. Cette mesure est perçue comme intéressante par Isabelle, car elle laisse à l'aidant la liberté de choisir ou non de « sacrifier » ses congés de maladie pour aider le proche. En effet, elle peut utiliser d'autres congés rémunérés pour ce faire. Une certaine marge de manœuvre lui est ainsi laissée, contrairement au congé pour obligation familiale qui ne laisse qu'un choix entre l'utilisation des congés maladie et un congé sans solde.

Tableau 6.1. Profil professionnel et mesures utilisées en milieu de travail

Pseudonyme	Âge au moment de l'entrevue	Catégorie professionnelle (CNP)	Secteur d'activité	Mesure utilisée
Louise	57	B	Services d'enseignement	Horaire flexible Télétravail
Sandrine	57	0	Soins de santé et assistance sociale	Horaire flexible
Pierre-Antoine	35	B	Services d'enseignement	Aucune
Isabelle	50	0	Secteur communautaire	Horaire flexible
Alice	48	C	Transport et entreposage	Aucune
Joane	55	C	Services d'enseignement	Aucune
Florence	55	0	Secteur communautaire	Télétravail
Marc (retraité)	65	A	Services d'enseignement	Horaire flexible
Amélie (retraîtée)	69	B	Soins de santé et assistance sociale	Temps partiel Horaire flexible
Carole	60	C	Hébergement et services de restauration	Temps partiel
Fabienne	55	B	Administrations publiques	Congé pour obligations familiales
Lucie	54	B	Secteur communautaire	Temps partiel Télétravail Horaire flexible
Brigitte (retraîtée)	63	C	Finance et assurances	Horaire flexible
Rosalie	56	A	Finance et assurances	Horaire flexible Télétravail
Thérèse	70	B	Soins de santé et assistance sociale	Horaire flexible (minimal)
Andrée (retraîtée)	55	C	Services d'enseignement	Télétravail
Lisette (retraîtée)	65	B	Finance et assurances	Aucune
Julie	35	0	Secteur communautaire	Horaire flexible Télétravail
Josée	55	D	Soins de santé et assistance sociale	Temps partiel
Marie-P.(retraîtée)	55	B	Soins de santé et assistance sociale	Horaire flexible Temps partiel
Linda	39	B	Soins de santé et assistance sociale	Aucune
Fiona	44	B	Secteur communautaire	Horaire flexible

#### 6.2.1.5. Conclusion partielle

Diverses réponses instrumentales au conflit emploi-famille-soins ont été rapportées. Si les proches aidants ont besoin de s'absenter de manière ponctuelle, la reprise d'heures de travail et les congés payés traditionnels sont les mesures les plus fréquemment employées. Toutefois, ces mesures employées de manière isolée tendent à ne pas être soutenables à long terme car elles entraînent un accroissement de la tension. Ceci suggère donc qu'un ensemble de mesures instrumentales est souhaitable, pour être utilisées de manière alternative. Cependant, ceci vaut surtout pour le cas d'employés reposant sur des arrangements formels par opposition à des arrangements informels avec le superviseur. Quoiqu'il en soit, la flexibilité du temps et lieu de travail est un facteur-clef de conciliation emploi et soins au quotidien. Quant aux besoins de soutien relatifs à la l'assistance à une personne en crise prolongée ou hospitalisée, les proches aidants vont avoir tendance à utiliser des congés sans solde, s'ils ont assez d'ancienneté pour y accéder. Des congés de proche aidant existent, mais semblent encore peu usités et sont perçus comme problématiques ou inadaptés sous différents aspects. Maintenant que nous avons exploré en quoi l'*objet* du soutien social reçu répond aux besoins de conciliation emploi-famille-soins, nous allons nous pencher sur la *relation* de soutien social avec les différents acteurs organisationnels et ferons notamment attention aux facteurs et conditions associés à l'obtention du soutien.

#### 6.2.2. Sources de soutien social

Dans cette partie, nous nous penchons sur les sources du soutien social instrumental, émotionnel et cognitif en milieu de travail. Il s'agit de répondre à la question de savoir qui sont les dispensateurs de soutien social en milieu de travail.

### 6.2.2.1. Les sources de soutien instrumental

En grande majorité, les participants avaient informé leur milieu de travail de leur situation de proche aidant. C'est essentiellement auprès de leur supérieur immédiat qu'ils s'adressaient pour obtenir de l'aide :

Mon chef de programme, mon chef d'unité dans le fond. C'est avec lui qu'on gère nos horaires de travail. Si j'ai à parler que ça va pas bien avec ma mère, qu'il faudrait par exemple que je prenne un mois sans solde, c'est avec elle que je vais le négocier (Linda)

Puis quand j'ai voulu faire un retour comme j'ai dit puis que j'ai pas été capable, j'en ai parlé à mon chef d'équipe. J'ai dit : « Je veux bien mais on dirait que mon corps veut pas suivre ». Puis lui avait parlé au supérieur, puis il m'avait dit : « Regarde Josée, si tu veux pas rester pour le dîner, si tu veux partir de bonne heure...Monsieur Beaulieu il a dit y'a pas de problème...Puis si tu veux pas rentrer lundi c'est correct là (Josée)

On remarque ainsi qu'aucun participant ne se tourne vers une autre instance au sein de l'organisation pour obtenir du soutien instrumental, tel que le service des ressources humaines. Dans quelques cas minoritaires toutefois, les participants recevaient une aide instrumentale de leurs collègues. Une première forme de soutien consiste à organiser des activités en dehors du travail, telles que des soupers entre collègues. C'est ce que décrivent Louise et Lisette :

J'ai jamais vraiment quitté sauf l'année du décès de mon père, puis à ce moment-là j'avais eu t'sais, les gens étaient très empathiques. C'est la période pendant laquelle l'équipe a été la plus soudée. On se rencontrait, on faisait plein de choses...(Louise)

Oui, puis moi pendant que je m'occupais de mon conjoint, j'avais des collègues qui venaient dîner avec moi, ils dînent puis t'sais... (Lisette)

Si les soupers organisés dans le cas de Louise relèvent davantage d'une coutume déjà bien établie au sein de l'équipe de travail dans laquelle elle travaillait à l'époque, Lisette explique que ses collègues venaient spécifiquement lui rendre visite afin de lui tenir compagnie tandis qu'elle était en arrêt de travail pour s'occuper de son père mourant. Organiser des activités est ainsi une forme de soutien social instrumental ayant pour but de distraire la personne de ses problèmes. Dans les cas ci-dessus, Louise et Lisette parlent en termes très positifs de leurs collègues et laissent entendre que leur attitude répondait adéquatement à leurs besoins de soutien.

Quelquefois, les participants pouvaient compter sur leurs collègues pour un relai dans les tâches au travail. Dans l'extrait ci-dessous, Florence a bénéficié des comportements de citoyenneté organisationnelle des employés de l'organisme communautaire dont elle est directrice. Quand à Lisette et Rosalie, elles percevaient toutes deux un relai possible dans la prise en charge de leurs dossiers :

Puis on était dans une situation où là y'avait vraiment d'autres employés qui s'étaient absentes puis c'était imprévu, fait que là on était mal pris. Y'a des employés qui étaient en congé autorisé qui ont appelé pour dire : regarde, si t'as besoin de moi je reviens. Fait que là ils sont revenus. Et un qui était en opération syndicale en plus qui est revenu. Et j'ai dit : « Mon Dieu vous étiez pas obligés de revenir, pourquoi l'avez-vous fait ? » Ils ont dit : « Bien c'est sûr qu'on revient, avec tout ce que tu nous autorises quand on est mal pris, on revient parce que t'es mal prise ». Ça m'a fait quelque chose (Florence).

Même y'a des collègues qui m'ont dit: « Écoute, si je peux faire quelque chose pour t'aider, dis-le moi, ça va me faire plaisir » (Rosalie)

À un moment donné j'étais débordée puis ils m'ont dit: « Bien regarde, ça je vais te le prendre, ça je vais te le prendre ». Oui, ça y'avait beaucoup d'entraide au travail. Mais je pouvais faire la même chose pour eux autres aussi, c'est des choses qu'on se rendait mutuellement (Lisette)

Ainsi, le soutien social instrumental des collègues peut se résumer d'une part à organiser des événements en dehors du travail afin de distraire la personne de ses problèmes, et d'autre part à prendre en charge une partie du travail de la personne. Notons que cette dernière cette forme de soutien s'opère essentiellement dans une dynamique de services rendus mutuellement. C'est toutefois le superviseur qui demeure la source première de soutien instrumental en tant que pourvoyeur d'aménagements flexibles du temps et leu de travail.

#### 6.2.2.2. Sources de soutien émotionnel

Les participants affirmaient aussi recevoir de nombreuses formes de soutien social émotionnel de la part de leurs collègues. Il pouvait s'agir d'un climat propice au partage des problématiques vécues, comme dans le cas de Sandrine où elle a le sentiment que ses collègues et elle parlent « le même langage » :

Quand on parle d'enfants ici, ils parlent des problèmes des enfants... Avec mes petits-enfants bien j'en viens là. Je dis on parle le même langage, avec mes parents, c'est langage des responsabilités familiales, ils les connaissent aussi (Sandrine)

Parfois, les participants se sentaient davantage soutenus lorsque leurs collègues de travail leur donnaient l'occasion de parler d'autres choses que des problèmes vécus à la maison. Dans les extraits suivants, Brigitte et Amélie apprécient l'attitude de leurs collègues qui sans forcément les pousser à parler de leurs problèmes en détail détendent l'atmosphère avec leur énergie et leur sens de l'humour :

Il y en avait qui le savaient. Mais...les filles étaient quand-même assez discrètes. Parfois y'en a une qui disait : « Puis Brigitte comment ça va ? », « Ça va, ça va ! À matin, ça va ! ». D'autres matins c'est comme : « Ah non, pas à matin-là! », puis ils le savaient t'sais. Celles qui savaient puis que j'arrivais puis que je disais « Ah, pas fort, pas fort », là les filles se mettent à faire des *jokes*, t'sais. Des farces, tirer la pipe, puis m'agacer puis...j'appréciais (Brigitte)

*Vous parliez de vos difficultés ?* – On en parlait un peu, mais t'sais pas...d'abord, chacune avait ses problèmes. Et puis, on s'attardait pas vraiment. Mais ça donnait du pep' à tout le monde, puis c'était le fun puis...ça faisait du bien. Je pense que c'est important. Tu sais, ne serait-ce que d'arriver le matin puis t'as du monde puis tu sais c'est...C'est plus joyeux, c'est plus...c'est comme si ça t'aide à bien partir ta journée. Ça quand on arrête de travailler, c'est un aspect qui manque (Amélie)

S'il est important que les collègues soient « au courant » de notre rôle de proche aidant, il est tout aussi important de ne pas s'apitoyer sur sa situation, chose que permet la dynamique instaurée par l'équipe de travail. Amélie décrit un lien direct entre le soutien social émotionnel qu'elle reçoit de la part de ses collègues de travail positives et énergiques et sa capacité à bien effectuer son travail, malgré les problèmes qu'elle peut rencontrer dans sa sphère personnelle en raison des multiples handicaps de son fils. Ce soutien a d'ailleurs de l'importance au-delà de la sphère de l'emploi, puisque c'est un « aspect qui manque » à la retraite. Amélie n'est pas la seule à exprimer cette idée, partagée par Brigitte et par Josée en arrêt de travail :

Puis même quand j'étais partie y'en a qui appelaient de temps en temps : « Puis Brigitte, comment ça va ? » – « Ça va bien, je m'ennuie du monde, mais ça va pas pire! » (Brigitte)

*Qu'est-ce que cela vous apporte d'être au travail ?* – Bien parce qu'en étant au travail, c'est que je côtoie d'autres gens, je me fais une autre routine. Ça me fait sortir de chez moi. Puis...je peux échanger. Tandis que là je suis chez moi puis je peux pas faire la même chose, t'sais c'est pas comme le « normal » des choses (Josée)

Les collègues étaient ainsi les principaux dispensateurs de soutien émotionnel. La grande majorité de nos répondants trouvaient auprès de leurs collègues de la compassion et des énergies positives qui ont constitué un soutien jugé de première ligne par certaines répondantes, qui leur manquait une fois qu'elles avaient quitté le marché du travail pour cause de maladie ou suite à la prise de la retraite. Nous notons vis-à-vis du soutien émotionnel que les employées proches aidantes apprécient deux choses : être incluses dans un partage des préoccupations familiales en général plutôt que de proche aidant seulement, être reconnue comme proche aidantes mais ne pas s'apitoyer sur leur sort notamment au moyen de l'humour. Il apparaît donc important pour ces personnes d'être distraites de leur rôle de proche aidante et d'être incluses dans un groupe dynamique.

### 6.2.2.3. Sources de soutien cognitif

Enfin, nous avons recensé quelques manifestations de soutien cognitif au sein du milieu de travail, de la part de divers acteurs. Les collègues dans les extraits suivants offraient un soutien d'évaluation ou de confirmation, rassurant la personne sur son image au sein de l'organisation pour le cas de Lisette et valorisant la personne dans son rôle de proche aidant pour le cas de Marc :

Puis t'sais, moi souvent ma meilleure amie dans mes collègues elle me téléphonait souvent...puis elle me disait : « Y'a pas personne [ici] qui pense que tu devrais revenir travailler, tout le monde est compatissant,

puis... ». Y'avait personne qui avait de quoi à redire là-dessus – *Est-ce que vous vous sentiez mal à l'aise ou coupable d'annoncer cela ?* – Sur le coup, non. Quand ça s'est étiré, en tout cas (...) là à un moment donné je suis devenue un peu mal à l'aise. Mais ils m'ont vite rassurée (Lisette).

*Comment percevaient-ils le fait que vous vous occupiez de votre femme ?*

– Euh... Bien le monde me disait : « t'es courageux » (Marc)

Dans le cas de Lisette, nous remarquons que l'image que ses collègues lui renvoyaient d'elle-même vis-à-vis de sa réputation au sein de l'entreprise a empêché le développement d'inquiétudes liées au rôle d'employé, agissant en cela comme un antécédent au développement d'une perception de ses absences comme problématiques et de ce fait comme un facteur de stress. Dans le cas de Marc, nous notons que celui-ci a beaucoup manqué de ce soutien cognitif une fois à la retraite, accélérée par divers facteurs dont la maladie de sa femme. Marc atteignait une forme de « consécration » au travail et bénéficiait d'un soutien cognitif au sein de son milieu de travail qui renforçait son estime de soi à la fois dans son rôle d'employé et dans son rôle de proche aidant.

De manière similaire aux collègues, les superviseurs tendaient à offrir un soutien cognitif aux participants. Dans l'extrait suivant, la gestionnaire de Brigitte lui montre du respect et la valorise dans son rôle en insistant sur le caractère courageux du rôle de proche aidante qu'elle endosse. Brigitte se sent ainsi valorisée et estimée à la juste valeur du travail que représentent les responsabilités de soin auprès de son conjoint malade :

Même eux disaient: « Comment tu fais Brigitte ? » Je sais pas comment je fais, t'sais ? La productivité était toujours la même, j'étais toujours de bonne humeur... j'étais égale à moi-même si on veut, t'sais. Puis les gens en revenaient pas, ma foi, j'étais pas capable de passer à travers (Brigitte).

Par ailleurs, Brigitte a été la seule personne à recourir au PAE de son entreprise. Celui-ci a constitué une source de soutien informationnel notable pour Brigitte qui ne parvenait pas à trouver au sein de sa sphère personnelle des conseils adéquats pour comprendre la maladie de son conjoint :

Même, je pourrais dire qu'on avait un service aux employés à un moment donné, et le service aux employés, le monsieur à qui j'ai parlé m'a beaucoup aidée à comprendre justement cette maladie-là. Quand on a eu le diagnostic, lui a été en mesure de m'aider (Brigitte)

Le service offert par la compagnie a donc dans ce cas exceptionnel été jugé très pertinent et a agi comme remplacement d'une ressource que Brigitte ne trouvait pas dans la sphère personnelle.

#### 6.2.2.4. Cas déviants : manque de soutien

Nous avons offert un portrait très descriptif des sources de soutien social trouvées par les proches aidants en milieu de travail. Les paragraphes qui précèdent visent à donner une idée de la situation de soutien majoritairement rencontrée par notre groupe de participantes et participants en milieu de travail. Toutefois, il nous faut rapporter un certain nombre de cas déviants, soit les personnes qui manquaient de soutien. Le but de cette partie est de montrer l'importance du soutien social en milieu de travail par contraste avec les personnes qui n'en recevaient pas ou pas suffisamment.

##### o Collègues

Une minorité de répondants préférait ne pas partager leurs problèmes personnels au travail. C'est le cas de Joane, qui n'éprouve par ailleurs pas le besoin de se confier,

étant donné le soutien qu'elle trouve auprès de ses frères et sœurs. Quant à Pierre-Antoine, qui dispose aussi d'un bon soutien social dans l'entourage personnel, sa stratégie est de segmenter la frontière entre travail et vie de famille :

*Pour répondre aux besoins de votre frère, avez-vous convenu d'une entente avec vos collègues pour de l'aide technique ? Pas besoin de ça, non. Je gère, et je mène ! (rires) Je gère bien, je fais ma germaine là – Ça peut aussi être de l'aide morale, de l'écoute – Oh, quand je...quand j'ai besoin d'une journée de santé mentale je la prends pour moi. Puis j'en parle à mes frères et sœurs (Joane)*

Mais j'aurais pas raconté ça à tous les employés. Je les connais pas : c'est mes collègues de travail, c'est pas mes amis (...) Moi je mêlerais pas ça au travail, non. Parce que ça prend du temps à discuter de ça au travail (...) Tout le temps un petit peu délicat puis...y'a tout le temps du monde qui veulent se mêler des conversations... (Pierre-Antoine)

Dans les extraits suivants, Thérèse craint des représailles dans son milieu de travail. Sa décision de segmenter emploi et vie personnelle tient notamment au fait qu'elle a par le passé observé que l'une de ses collègues, pourtant perçue comme « très compétente », a vu sa réputation ternie en raison du fait qu'elle exprimait souvent son inquiétude au sujet de ses enfants malades sur le lieu de travail. Thérèse suggère ainsi que « si on est capable de performer au travail, on ne remet pas nos affaires personnelles au travail parce que ça peut nous nuire ». De son côté, Alice souhaiterait davantage partager avec ses collègues et rechercher leur soutien, toutefois elle décrit un climat de travail où il n'est pas coutume de partager ses problématiques personnelles :

Vous savez quand vous arrivez au travail : « Oh ma mère est malade, tatatata, j'ai pas dormi... », alors si vous performez pas bien cette journée-là, ils vont penser que c'est à cause que vous n'avez pas dormi à cause de

votre mère. Alors vous êtes comme étiquetée. C'est pour ça que j'ai jamais parlé de mes affaires personnelles (Thérèse)

*Dans votre milieu de travail, comment est perçu le fait de s'absenter pour s'occuper d'un proche ?* – Euh bien...t'sais les autres (employés) sont pas vraiment au courant de la vie privée des (employés), hein. Ils le sont si tu les informes. Y'a quelques (employées), des dames, avec qui que je jase, que je suis un peu plus...que je suis un petit peu plus ouverte avec eux autres. Parce que moi le travail je le laisse au travail, et ce qui se passe chez nous il se passe chez nous, mais le travail c'est le travail (Alice)

Alice hésite à rendre la frontière emploi-vie personnelle plus perméable, toutefois se sent découragée de le faire en raison de divers facteurs organisationnels. Nous trouvons ainsi certains cas minoritaires d'employés choisissant de segmenter plus fermement emploi et vie personnelle. Dans un cas, celui de Brigitte, les responsabilités de soin et les absences qui en découlaient ont entraîné l'animosité des collègues et du stress supplémentaire. Brigitte décrit une situation où une collègue aurait profité de sa vulnérabilité afin d'obtenir un poste pour lequel Brigitte représentait à ses yeux une menace :

*Est-ce qu'elle vous critiquait?* – Oh bien oui. Son propos était que : « On le sait bien toi t'es têteuse tu peux partir quand tu veux, tu peux revenir quand tu veux » (Brigitte).

Nous notons une corrélation dans le discours de Brigitte entre les remarques désobligeantes et quotidiennes de cette collègue, la multiplication des crises de son conjoint malade, et l'arrêt de travail de Brigitte :

Puis à un moment donné j'avais comme pétié ma coche, puis j'avais eu une secousse justement avec Robert, puis là elle me gossait, elle me

gossait, elle me gossait...Fait qu'à un moment donné je l'ai regardée, j'ai dit : "Ça va faire là. J'ai dit : tu la veux ma job ? Bien regarde prends-la, moi je m'en vais" (...) T'sais, j'ai tombé malade à peu près dans cette période-là, j'ai pris mon congé de...de maladie si on veut (Brigitte)

Les altercations étaient toutefois des cas isolés, puisque Brigitte bénéficiait par ailleurs d'un soutien social de la majorité des collègues. Si la plupart de nos répondants se sentaient soutenus par leurs collègues de travail, notre analyse montre toutefois que les AFT et les absences plus fréquentes des proches aidants peuvent susciter l'animosité de certains collègues et constituer une tension supplémentaire au conflit emploi-famille-soins. C'est la raison pour laquelle un certain nombre de répondants préféraient rester discrets sur leur rôle de proche aidant et bâtir une frontière imperméable entre emploi et vie personnelle.

#### o Superviseurs

Dans les extraits suivants, les participantes décrivent un climat organisationnel hostile au partage des problématiques personnelles et à la conciliation emploi-famille-soins. De son côté, Alice a bien informé son employeur de sa situation, mais obtient des mises en gardes et avertissements plutôt qu'un effort d'accommodement. C'est ce type de climat qui pousse Thérèse à ne pas partager ses problématiques familiales avec son employeur, par peur de représailles :

À l'interne là, oui. Ils sont au courant là. Puis hum, mais c'est pas... [sourir], t'sais t'as pas de support vraiment là. C'est comme : « Ok mais... » ok, je suis pas la seule, je suis pas la seule qui est première aidante, je suis pas la seule qui a des parents qui sont malades puis...il faut quand-même...c'est le travail qui passe en premier puis c'est ça, ça prend toujours des re-vérifications là, puis j'ai quand-même droit à un

certain nombre de congés par année, pour les urgences familiales là, il faut vraiment pas que je dépasse ça (Alice)

Non, ça ils sont pas flexibles dans ce sens-là (...) Ah non, ah non. L'employeur n'a pas de cœur, non. Et je travaillais dans un milieu où on soignait des problèmes émotionnels! En plus ! Je travaillais pas dans une boucherie ! C'était un endroit où on soignait les enfants qui étaient malades, qui avaient des problèmes émotionnels, des choses comme ça...Et là, on n'est pas capable de comprendre le milieu familial, la dynamique...c'est étrange, mais c'est la vie, c'est comme ça (Thérèse)

Notons que contrairement à Alice, Thérèse dispose du relai de son conjoint à la retraite qui supervise sa mère lorsque Thérèse est au travail. Ainsi, opter pour une segmentation entre emploi et responsabilités de soins a été un choix plus aisé pour elle que pour Alice qui est célibataire et ne dispose d'aucun soutien dans son entourage proche pour prendre en charge sa mère. Vis-à-vis des supérieurs en tant que tels, nous voyons ici deux cas où l'incompréhension est manifeste et où les valeurs familiales ne sont pas perçues comme importantes :

*Pensez-vous que vos supérieurs ont une bonne compréhension de votre situation de proche aidante ?* – Non, je pense qu'ils ont pas vraiment d'idée. Des fois je donne des exemples de ce qu'il fait, puis y'en a un qui me dit : « Bien là, c'est parce que ça, c'est l'adolescence... », mais c'est pas tous les adolescents qui sont de même...Mais non au niveau des responsabilités, je pense pas qu'ils voient que c'est un problème (Lucie).

Du jugement ? Bien des plus...de mes supérieurs, de mes supérieurs oui. De mes supérieurs que pour eux autres, parce que, pour eux autres je veux dire c'est côté performance, c'est côté...disciplinaire et tout ça...parce que là j'ai pas comme...anglicisme, le mot que j'ai pour moi, y'en a

beaucoup qui sont sur des *power trips*, puis c'est des femmes qui sont sur des *power trips*, puis ... (Alice)

Les cas de Lucie et d'Alice, qui perçoivent une incompréhension ou une hostilité de leurs superviseurs vis-à-vis des responsabilités de soins, constituent toutefois des cas isolés au sein de notre groupe. Pour résumer la perception qu'avaient les répondants du soutien offert par leur superviseur, ce dernier était souvent décrit comme compréhensif et facilitant l'obtention d'AFT pouvant permettre aux employés de mieux concilier emploi, famille et soins. Toutefois, cette relation privilégiée avec le superviseur était souvent de fruit de nombreux facteurs.

### 6.2.3. Facteurs associés à l'obtention de soutien

Nous avons vu que la plupart de nos participants bénéficiaient du soutien de leurs collègues et de leurs superviseurs, notamment de flexibilité du temps de travail. Dans cette partie, nous creusons davantage la nature de cette relation de soutien afin de vérifier quels peuvent être les divers facteurs associés à l'obtention de ce soutien. De manière inductive, deux catégories se distinguent : les facteurs individuels d'une part, liés à la personnalité ou aux capacités personnelles des individus, et d'autre part les facteurs externes, soit hors du contrôle des participants et relevant de caractéristiques environnementales et organisationnelles.

#### 6.2.3.1. Facteurs individuels

Des schémas ont émergé quant aux facteurs personnels favorisant l'obtention de soutien social et la conciliation emploi-famille-soins. Les participants nous ont fait part des facteurs qui facilitaient comme des facteurs qui entravaient la conciliation emploi-famille-soins. La proactivité dans la recherche de ressources et dans la

négociation d'aménagements dès l'embauche constituaient deux conditions gagnantes pour obtenir du soutien. À l'inverse, une forte idéologie d'échange social et surtout les proches aidants qui se considéraient comme des bourreaux de travail pouvaient nuire à l'obtention de soutien ou à la perception du soutien reçu.

o Proactivité à chercher des ressources

La notion de proactivité revenait régulièrement dans le discours de nos participants. Cette proactivité à demander de l'aide ou à chercher du soutien était présentée comme une caractéristique personnelle essentielle à la conciliation emploi-famille-soins et déterminante dans leur résilience face aux difficultés associées à leur rôle de proche aidant. Bon nombre de répondants attribuaient ainsi le succès, à tout le moins partiel, de leur conciliation à leur capacité à demander de l'aide et à être proactif :

Comme je vous dis, je suis quelqu'un d'assez proactif, je vais chercher l'aide quand j'ai besoin (...) Y'a des personnes qui sont pas capables d'aller chercher des ressources... alors c'est des ressources comme au bureau on a le PAE, le programme d'aide aux employés (Louise)

Dans l'extrait suivant, Rosalic, qui se perçoit par ailleurs comme quelqu'un de particulièrement « créatif » et « résistant », fait preuve de proactivité dans sa recherche de soutien auprès de sa gestionnaire en faisant appel à une politique en vigueur au sein de l'organisation et en proposant d'elle-même une mesure pouvant accommoder sa situation:

Bien quand je suis allée voir ma gestionnaire, c'était à la période où mon père était très souffrant. Donc moi c'était de jour et de nuit. Alors je dormais très, très, très peu et je travaillais très, très, très fort en même temps. Et je suis allée voir ma gestionnaire, et je lui ai dit que selon la politique de gestion en vigueur, fallait être attentif aux employés qui

donnaient des signes de détresse, ou qui vivaient une situation particulière et que je voulais attirer son attention sur une personne en particulier. Et je lui ai dit: “moi”. Et là, là j’ai éclaté en sanglots en lui disant ça, parce que j’étais vraiment au bout du rouleau. C’est moi qui lui ai proposé la solution de 32 heures en quatre jours et puis elle l’a acceptée (Rosalie)

Nous notons ici que Rosalie, à l’image de nombreux proches aidants, a attendu un certain épuisement pour manifester ses besoins. Cependant, certaines participantes ont eu le réflexe de faire part de leurs besoins dès l’embauche.

o Proactivité dès l’embauche

Trois participantes n’ont pas attendu d’être au bord de l’épuisement pour demander du soutien à leur employeur. Ces personnes ont manifesté dès l’embauche leur problématique afin d’obtenir les accommodements nécessaires, comme l’illustre les cas de Brigitte et de Lucie :

*Est-ce que ces absences vous ont nui dans votre emploi?* – Non, parce que mes patrons étaient au courant que j’avais un conjoint qui était malade. Et ça, ça avait été mis au clair au tout début qu’ils m’avaient engagée (Brigitte)

Mais j’ai fait une demande spéciale à l’employeur quand il m’a embauchée (...) Oui, j’ai demandé avant, parce que comme j’étais proche aidante ... (Lucie)

Dans ces cas, nous notons que Brigitte et Lucie étaient déjà aux prises avec leur problématique d’aidante avant de postuler à un nouvel emploi. Lucie en particulier avait déjà essayé les conséquences d’un conflit emploi-famille-soins non résolu avec son précédent employeur, s’étant soldé par une démission. C’est ce qui l’a poussée à demander un aménagement dès l’embauche, davantage consciente d’une réduction de son énergie liée à son rôle de mère aidante. Cependant, s’entendre sur des

arrangements à l'embauche ne suffit pas nécessairement à déboucher sur un sentiment de bien concilier emploi et soin, en particulier si on a l'impression d'être un fardeau pour le reste de son équipe.

○ Idéologie personnelle d'échange social

Nous rapportons ici le cas de Julie, qui malgré le fait d'avoir négocié des arrangements dès l'embauche avec son nouvel employeur, exprime un malaise et une tension à faire usage de la flexibilité et de la latitude qu'on lui a laissée. En particulier, étant donné sa position de gestionnaire dans un organisme communautaire, elle se trouve souvent à décaler des rendez-vous. Elle craint que les membres du conseil d'administration ne perçoivent qu'elle profite de la situation, bien qu'ils se montrent en général compréhensifs :

Tous les jours et depuis un an et demi, je suis tout le temps à demander des conditions particulières. Donc c'est pour moi que ça devient lourd. Mais chaque personne à qui je le demande...en tout cas en général les gens sont compréhensifs, comprenez-vous ? (...) Parce que mon nouvel employeur eux...c'est un acte de foi, de cette confiance-là qu'ils laissent, cette latitude-là qu'ils me laissent, parce que si ça se trouve je suis peut-être quelqu'un de malhonnête qui va [profiter]...comprenez-vous ce que je veux dire? (Julie)

Le cas de Julie montre que l'usage du soutien instrumental obtenu *a priori* lors d'une entente informelle avec l'employeur à l'embauche peut être perçu comme un facteur de stress. En effet, Julie semble empreinte d'une forte idéologie d'échange social : malgré la compréhension manifestée par ses supérieurs et ses collègues de travail, en tant que nouvelle gestionnaire une pression à faire ses preuves pèse sur ses épaules. Elle craint ainsi un jugement en permanence de la part de ses coéquipiers, à chaque

nouvelle requête de flexibilité demandée. Cette situation perçue comme une « dette » envers les autres constitue un facteur de stress notable pour Julie qui accroît le conflit emploi-famille-soins. Enfin, outre le degré d'idéologie d'échange social présent chez les individus, certains présentent une autre caractéristique pouvant accroître le conflit emploi-famille-soins : l'incapacité à poser ses limites au travail.

○ Être un « bourreau » de travail

Dans le cas suivant, Lucie a quitté son précédent employeur parce qu'il ne lui offrait pas la flexibilité dont elle avait besoin et n'était pas sensible à sa situation. Elle s'est ainsi épuisée, chose à laquelle son employeur qui « faisait semblant » de l'écouter n'a pas prêté attention selon ses dires. Toutefois, Lucie attribue également son épuisement au fait qu'il est pour elle difficile de refuser des tâches. Comme elle fournissait le travail, son employeur n'a pas pris au sérieux ses besoins :

Parce que moi je prenais tout, mon employeur m'amenait des tâches puis...des fois il faisait semblant de discuter avec moi, tu sais j'aurais pu dire : regarde, moi j'embarque pas là-dedans, je refuse de faire ça. Mais là t'sais...bon des fois je le prenais...t'sais y'a aussi ma personnalité qui fait en sorte que ...comme je suis une *workaholic*, ça m'a pas aidée. Si j'avais été quelqu'un de détaché par rapport à mon travail, j'aurais peut-être pas fait le même geste, t'sais j'aurais peut-être pas quitté, mais comme la charge de travail était lourde, puis moi j'ai tendance à en prendre beaucoup...(Lucie)

La situation est similaire chez Florence, qui décrit être plus encline à s'épuiser qu'à aller chercher de l'aide, ce qui est renforcé par le goût qu'elle a à faire son travail :

Bien peut-être que j'aime un peu trop mon travail (rires) J'ai toujours réussi à rendre...Fait que...ils jugeaient dans ce temps-là que j'avais pas

besoin d'aide. Mais j'avais un peu besoin (...) Mais c'est ça ... parce que j'ai tendance à me débrouiller toute seule. Fait que dans ma nature c'est ça, même au travail là... Je vais essayer d'aller jusqu'au bout de mes capacités....ça c'est un défaut je pense. C'est un défaut, mais vous voyez que je l'ai pas encore corrigé (Florence)

La conciliation emploi-famille-soins des participants pouvait ainsi être compromise par certains facteurs individuels, comme une forte idéologie d'échange social ou une attitude de bourreau de travail. Dans le premier cas, les individus perçoivent le soutien comme un facteur de stress supplémentaire. Dans le second cas, être un bourreau de travail ou avoir de la difficulté à refuser des tâches agit comme une barrière à la recherche et à l'obtention de soutien social, ce qui entraîne un schéma d'épuisement. Nous pouvons avancer que ce dernier cas de figure est souvent présent chez les employés proches aidants qui trouvent à travers le travail une échappatoire vis-à-vis de leur rôle d'aidant qui peut être trop intense et ne pas répondre à leurs besoins d'accomplissement. Toutefois, en même temps que le travail répond à certains besoins existentiels chez ces personnes, une attitude de bourreau de travail entraîne un schéma d'épuisement.

Ainsi, faire preuve de proactivité à rechercher du soutien et ce dès l'embauche constitue une condition gagnante à la conciliation emploi-famille-soins. Cependant, faire part de ses besoins à son employeur n'était pas toujours suffisant pour obtenir son soutien. En effet, en milieu de travail, de nombreuses variables de contingence jouaient dans l'obtention du soutien dont les proches aidants avaient besoin.

#### 6.2.3.2. Facteurs externes

Plus encore que les facteurs individuels ou internes, de nombreux facteurs externes ou environnementaux déterminaient l'obtention de soutien à la conciliation emploi-

famille-soins. Nous décrivons ici les principaux facteurs de contingence émergeant du discours des répondants vis-à-vis de l'obtention de soutien en milieu de travail.

○ Type d'industrie et culture organisationnelle

De manière générale, les répondants percevaient que leur milieu de travail était favorable à la conciliation emploi-famille-soins. Dans les extraits suivants, Joane et Lisette décrivent leur employeur comme « compréhensif », « collaborateur » et « compatissant » vis-à-vis de leur situation :

*Est-ce que votre milieu de travail est informé que vous vous occupez de votre frère ? –Oui, oui. Ils sont très au courant – Vous n'avez pas eu d'hésitation à en parler ? – Pantoute, et j'ai une bonne collaboration de la direction pour ça. Ils sont compréhensifs (Joane)*

Non vraiment j'avais un milieu de travail qui était très, très compatissant.

Non, à ce niveau-là, j'ai eu aucun problème (Lisette)

Souvent toutefois, les répondants se sentaient « chanceux » d'avoir un employeur favorable à la conciliation emploi-famille-soins, notamment par rapport à d'autres milieux de travail. Dans les extraits suivants, Fabienne et Julie attribuent la « compréhension » de leur employeur au fait qu'elles évoluent dans un secteur sensibilisé aux problématiques vécues par les femmes ou dans le secteur communautaire, souvent sensible à la cause des plus démunis au sein de la société:

Mais c'était un secteur féminin. Avoir eu œuvré dans un secteur masculin... je sais pas si ça se serait passé comme ça (Fabienne)

*Comment est perçu le fait de s'absenter pour s'occuper d'un proche dans votre milieu de travail ? –Bien... bien quand-même. Parce que le fait que*

ce soit dans le milieu communautaire puis tout ça, au moins je bénéficie de cette compréhension-là (Julie)

De son côté, Pierre-Antoine compare son employeur actuel dans le secteur public à ses employeurs précédents, dans le secteur privé où la pression au rendement est plus accrue et où il aurait selon lui été plus difficile d'être accommodé:

Non j'ai aucune sensation d'avoir un obstacle où est-ce que je suis. Dans d'autres entreprises peut-être, mais pas où est-ce que je suis en ce moment. D'autre part ça aurait causé des problèmes. Parce que t'es jugé sur tes performances, t'es jugé sur tes statistiques de vente ou...des comparaisons sur des métriques mathématiques là. Donc si tu t'absentes en prolongé malheureusement le compteur il roule pareil (...) Donc qui dit métrique plus bas dit performance moins élevée, donc...tu t'en vas sur les bords, des avertissements...Y'a pas de compréhension. Dans d'autres compagnies y'en aurait pas eu (Pierre-Antoine)

Ainsi, les participants se sentaient souvent « chanceux » de se trouver dans un environnement de travail favorable à la conciliation emploi-famille, par rapport à d'autres milieux de travail. Ceci indique qu'ils perçoivent que le monde du travail n'est en général pas favorable à la conciliation emploi-famille, et que ce n'est pas un droit auquel ils pourraient prétendre. La culture organisationnelle et le type d'industrie sont donc des facteurs de contingence déterminant l'obtention de soutien et de ce fait la possibilité de concilier travail et soins.

#### ○ Nature du poste

La nature du poste était souvent présentée comme le facteur premier déterminant l'obtention d'accommodements. Dans le cas suivant, Fiona, qui bénéficiait d'un horaire accommodant jusqu'alors, vient d'apprendre son transfert prochain à un poste

requérant sa présence sur les lieux de travail à heures fixes dans le cadre d'une restructuration:

*Diriez-vous que votre environnement de travail vous permet de combiner vos tâches d'emploi et de soins ?* – Euh...oui. Oui mais comme je vous dis là [rire nerveux], c'est parce que j'occupais ce poste-là, c'est pas le milieu. Quelqu'un d'autre qui travaille dans le même milieu mais qui a pas cette fonction-là n'a pas cette possibilité là (Fiona)

Ainsi, Fiona ne perçoit pas que son employeur soit particulièrement favorable à la conciliation emploi-famille-soins : il ne l'est que dans la mesure où elle occupe un poste pouvant facilement être accommodé. Pourtant, dépendamment des valeurs de certains supérieurs, les participants pouvaient obtenir certains arrangements au-delà de ce que prescrivaient les politiques organisationnelles vis-à-vis de certains postes.

○ Valeurs du superviseur

Tout d'abord, il y avait une perception selon laquelle les valeurs familiales déterminaient l'obtention de soutien social comme le montrent les cas opposés de Fabienne et d'Alice :

*Quelle a été la réaction de vos collègues et supérieurs lorsque vous avez pris votre congé?* – J'ai pas tellement eu de réactions...non ma patronne elle était proche de sa mère, vous comprenez (Fabienne)

De mes supérieurs que pour eux autres, parce que, pour eux autres je veux dire c'est côté performance, c'est côté...disciplinaire et tout ça...parce que là j'ai pas comme...anglicisme, le mot que j'ai pour moi, y'en a beaucoup qui sont sur des power trips, puis c'est des femmes qui sont sur des power trips, puis que c'est...mais moi je veux dire, y'a aucun métier

sur la terre qui va m'obliger à travailler on peut bien dire, c'est ma famille, c'est surtout ma mère qui va passer avant tout (Alice)

Ainsi, Fabienne perçoit avoir obtenu de la compréhension de la part de sa superviseure en raison d'un point commun partagé autour du lien affectif liant une mère et sa fille, plutôt que comme une légitimité intrinsèque ou tout simplement un droit à prendre congé pour prendre soin d'un parent malade. De son côté, Alice perçoit un milieu hostile aux valeurs familiales en général, une incompréhension qu'elle lie au manque de soutien instrumental reçu pour prendre soin de sa mère.

Ensuite, les participants décrivaient certains gestionnaires comme disposés à aller au-delà des politiques organisationnelles pour les accommoder. C'était le cas d'Andrée, qui se trouve très chanceuse d'avoir eu l'autorisation de travailler à domicile quand en théorie son poste de personnel de soutien ne le lui permettait pas. En effet, en vertu des politiques organisationnelles de son entreprise, le télétravail n'était pas disponible aux employés de sa catégorie :

C'était pas accessible à ce moment-là pour le personnel de soutien. C'était possible pour les professeurs et je pense, pour les professionnels, mais ça ne l'était pas pour le personnel de soutien. Alors c'est pour ça que je vous ai dit que j'ai eu beaucoup de chance de travailler avec Chantal. Elle était très ouverte à ce que je m'absente occasionnellement à cause de ma mère (Andrée)

Ainsi, Andrée se sentait particulièrement chanceuse de travailler avec cette gestionnaire, puisqu'elle percevait que cet accommodement ne lui aurait pas été offert si elle avait travaillé dans un autre département au sein de l'entreprise.

#### ○ Informalité

Pourtant, si l'informalité entre employé et superviseur pouvait jouer en la faveur de certains, notamment avec des superviseurs allant au-delà de ce que prescrivent les

politiques organisationnelles, elle pouvait nuire à la conciliation emploi-famille-soins d'autres. En effet, un employeur « compréhensif » ne suffit pas à la conciliation emploi-famille-soins, encore faut-il qu'il soit disposé à offrir le soutien instrumental en conséquence :

Bien mon employeur il savait quand-même que j'avais un enfant qui était handicapé. Je te dirais qu'il était quand-même compréhensif par rapport à ça (...) Mais là quand moi je voulais me ressourcer, l'été par exemple là je lui demandais un horaire moins exigeant t'sais comme un vendredi sur deux de congé. Puis ça il avait toujours un peu de misère à me le donner. Puis une fois il m'avait dit oui, mais on n'avait pas rien écrit t'sais, puis là quand je l'ai pris, il m'a dit : « Bien là, je t'ai pas dit oui ». Bien oui, tu m'as dit oui! T'sais...Fait que t'sais t'as comme toujours à te justifier...ça c'était épuisant (Lucie)

Le caractère informel de l'arrangement est présenté ici comme nuisible à la conciliation emploi-famille-soins, puisque Lucie n'était jamais vraiment certaine de pouvoir compter sur le soutien instrumental de son employeur pour remplir son rôle d'aidante. L'organisation et la coordination entre multiples acteurs étant un enjeu primaire dans sa vie de mère-aidante, les fausses promesses de son employeur ont aggravé le conflit emploi-famille-soins et l'ont menée à quitter son emploi.

#### ○ Ancienneté, confiance et réputation

De manière prépondérante, une grande majorité de répondants attribuait la légitimité du soutien reçu à leur ancienneté au sein de l'organisation et au lien de confiance établi au fil du temps avec leurs gestionnaires. Les exemples suivants parlent d'eux-mêmes :

Mais je donnais un travail, je donnais du rendement considérablement, fait que – *Vos gestionnaires regardaient le résultat ?* – Oui, non mais je les avais impressionnés avant ça (Marie-Pierre)

Je sais pas jusque dans quelle mesure ça a joué, mais moi ça fait très longtemps que je travaille ici, et ça fait 16 ans que je travaille avec la même gestionnaire. Donc peut-être qu'il y a plus de souplesse à ce moment-là aussi, parce que je considère que si ça faisait six mois que je travaillais ici puis que j'avais demandé ces arrangements-là, je sais pas si la réponse aurait été la même. Parce que ma gestionnaire sait très bien que je vais faire mon travail aussi bien que d'habitude, que je vais m'arranger pour livrer, puis qu'il y aura pas de ...que mon travail en souffrira pas (Rosalie)

Dans un milieu syndiqué en particulier, il n'y avait aucun moyen pour Alice d'obtenir des quarts de travail plus favorables à la conciliation emploi-famille-soins en raison du principe d'ancienneté :

Ça va simplement avec l'ancienneté. Plus que t'avances en matricule, je veux dire plus que t'avances en date, le meilleur que tu vas avoir, le plus de choix disponible que tu vas avoir c'est soit tu vas choisir tes horaires et tout ça, fait que c'est ça, tu vas avoir de meilleurs choix éventuellement. Mais quand tu commences, tu prends ce qu'il reste (Alice).

Ajoutons qu'Alice n'a aucune proximité physique avec ses superviseurs en tant que travailleuse de plancher, ce qui rend dès lors difficile de « faire ses preuves » auprès de ses gestionnaires. Dans ce cas exceptionnel, Brigitte avait le soutien de sa superviseure malgré une courte relation d'emploi. Brigitte attribuait cette confiance à son expérience dans le domaine, plutôt qu'à son nombre d'années de service :

Bien tu sais, elle voyait que j'avais vingt ans d'expérience, c'est assez rare que tu rentres à quelque part avec vingt ans d'expérience (Brigitte)

Ainsi, Brigitte attribuait la légitimité du soutien qu'elle recevait à son expérience et à ses compétences dans le domaine. Par ailleurs, d'autres attribuaient l'obtention de soutien à leur réputation dans le milieu:

Mais j'ai fait une demande spéciale à l'employeur quand il m'a embauchée, bien parce qu'ils me connaissaient là (Lucie)

Mais oui, j'ai bénéficié de beaucoup de choses, j'ai une bonne réputation (Thérèse)

*Vous n'avez pas eu d'hésitation à en parler à votre superviseur ?* – Non, pas du tout. Mais faut dire aussi que c'est un petit milieu. Je la connaissais depuis très longtemps, puis elle me connaissait (rires) (Marc)

Ainsi, les participants percevaient majoritairement que l'obtention de soutien dépendait étroitement de la nature de leur relation avec le superviseur, vis-à-vis de facteurs externes à leur contrôle tels que : la durée de la relation d'emploi, le nombre d'années d'expérience, la réputation, la taille du milieu, ou encore la proximité physique avec les supérieurs.

#### 6.2.4. Conclusion partielle

Notre analyse montre que s'il existe certaines caractéristiques personnelles sur lesquelles les employés proches aidants ont un certain pouvoir pour obtenir du soutien en milieu de travail, notamment une certaine proactivité, l'obtention de soutien est davantage déterminée par des facteurs externes tels que leur ancienneté et

le bon vouloir des gestionnaires. L'idéologie d'échange social est particulièrement présente, dans les milieux de travail privés comme publics et communautaires. En effet, la relation de soutien est acceptée et bien vécue par les employés lorsqu'une forme de réciprocité est possible, qu'il s'agisse d'avoir fait ses preuves auprès de son gestionnaire ou d'être également présent pour écouter ses collègues et leur avoir rendu service auparavant. Ceci explique pourquoi la notion d'ancienneté est souvent présente comme critère d'accès au soutien, que ce critère soit formellement établi dans les politiques d'entreprises (p.ex. accès au congé sans solde) ou qu'il soit informel et implicite dans la relation entre l'employé et son superviseur (p.ex. permettre de s'absenter sans vérifier que toutes les heures de travail soient reprises). Quoiqu'il en soit, le soutien à la conciliation emploi-famille-soins en milieu de travail est loin d'être garanti.

### 6.3.Soutien social hors-emploi

Nous avons identifié un ensemble de caractéristiques associées à la nature, aux sources et aux conditions d'obtention du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins dans le milieu de travail des employés proches aidants. Nous allons maintenant étudier ces divers aspects dans la sphère hors-emploi, en considérant les groupes de soutien primaires comme secondaires. Tout comme dans la section précédente sur le milieu de travail, nous présentons les données de manière à répondre en filigrane aux questions suivantes : quel est le soutien social dont bénéficient concrètement les employés proches aidants pour concilier emploi, famille et soins ? Le soutien social offert est-il perçu comme satisfaisant vis-à-vis de la conciliation emploi-famille-soins? Qui dispense le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins? Enfin, existe-t-il des conditions à l'obtention du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins ?

### 6.3.1. Sources de soutien et perception du soutien reçu

Nous étudions dans les paragraphes qui suivent le soutien perçu par les participants comme une réponse adéquate à leurs besoins de soutien. Nous regardons par quels mécanismes le soutien offert hors-travail affecte positivement la conciliation emploi-famille-soins. Sans surprise, les sources de soutien privilégiées par les individus étaient les membres de la famille immédiate, telles que le conjoint lorsque disponible. Cependant, nous notons que les frères et sœurs avaient également une importance de première ligne tel que nous en avons fait l'hypothèse.

#### 6.3.1.1. Conjoint

Parmi les dix personnes qui avaient un conjoint en santé, seule une mentionnait avoir manqué de soutien de sa part. Sinon, la plupart des conjoints aidaient pour l'accomplissement des tâches instrumentales (ménage, repas, transport), et prenaient parfois le relai auprès de la personne aidée et des enfants. On voit se dessiner deux types de soutien parmi le soutien dispensé par le conjoint : un soutien de spécialisation et un soutien de complémentarité.

##### o Spécialisation

Dans les extraits suivants, Isabelle et Lucie soulignent l'importance du soutien instrumental de leur conjoint(e). Toutes deux soulignent qu'en l'absence de ce soutien, la conciliation emploi-famille-soins aurait été difficile voire impossible :

Ma conjointe a beaucoup aidé. Elle était présente, d'une part, c'était sa belle-mère. Et elle m'a beaucoup appuyée, appuyée pour faciliter...tout le travail que nous devons faire à la maison. Extérieur, intérieur...Elle m'a libérée presque totalement de ça. Et puis j'arrivais chez nous le soir et

puis les soupers étaient faits. Etc., etc... Donc elle m'a beaucoup, beaucoup aidée pour que je puisse faire ça. Ça, si on était en relation et puis qu'on n'avait pas l'appui de son conjoint ou de sa conjointe, c'est vrai que ça, ça pourrait être plus difficile. Mais c'est pas mon cas, j'ai eu l'appui qu'il fallait (Isabelle)

Une chance que j'ai mon conjoint, lui il cuisine (...) il m'aide beaucoup, on sépare toutes les tâches ménagères tout ça puis... T'sais quand moi je sors j'ai des repas de faits là, des fois j'ai des repas avec des amis bien il s'en occupe t'sais. Ouin, ça m'aide là (...) Bien oui parce que toute seule j'y arriverais pas, je serais même pas capable de travailler. Y'en a je sais pas comment qu'ils font là ... (Lucie)

On remarque ici un niveau élevé de satisfaction vis-à-vis du soutien reçu par le conjoint. Les participantes insistent sur les aspects instrumentaux de ce soutien vis-à-vis des tâches domestiques, et suggèrent un schéma de spécialisation où l'aidante est « totalement libérée » de certaines tâches ménagères. Il y a une vision claire de la répartition des tâches dans le couple, où par exemple le conjoint se charge entièrement de faire la cuisine. Il existe ainsi un schéma de soutien de spécialisation de la part du conjoint au niveau des tâches domestiques indirectement liées aux responsabilités de soin. Concernant les responsabilités de soin en tant que telles, on remarque plutôt un schéma de complémentarité où le conjoint offre un relai ponctuel.

#### ○ Complément

Plus rarement, les conjoints s'impliquaient dans les activités directement reliées à la personne aidée. Par exemple, le mari de Thérèse se chargeait de superviser et de nourrir sa mère lorsqu'elle était au travail, lui offrant une certaine tranquillité d'esprit sachant sa mère supervisée par une personne de confiance. De son côté,

Linda mentionne que son conjoint la remplace parfois pour accompagner sa mère à l'hôpital, ce qui lui permet de ne pas manquer de réunions au travail. Dans ces cas-ci, le relai instrumental du conjoint agit directement sur le conflit de temps en libérant du temps pour le travail :

Il s'occupait pour le repas de midi, pour réchauffer sa soupe que je laissais, surveiller sa médication, et moi je la faisais déjeuner avant de partir, j'étais là pour le souper, pour la coucher tout ça. Alors pendant la journée elle dormait pas mal, et mon mari la surveillait (Thérèse)

Y'a mon conjoint parfois qui...comme là c'est lui qui va accompagner ma mère à l'hôpital. Parce que moi j'ai des réunions lors de la journée de son traitement puis je pourrai pas me libérer (Linda)

Par ailleurs, nous constatons que le conjoint de Linda la relaye également lorsqu'elle ne travaille pas, ce qui en plus de la soulager de cette tâche lui permet de se reposer et de se ressourcer (« répit ») :

*Est-ce que le soutien de votre conjoint est important ?* – Oui. Le soutien de mon conjoint je l'ai à cent pour cent. Ça, c'est pas un stress supplémentaire, c'est pas une contrainte supplémentaire, tu sais il est très conciliant là-dedans – *C'est un soutien de quelle nature ?* – Bien, premièrement c'est un soutien moral. Puis des fois aussi il prend ma place. Fait que ça aussi, fait que c'est lui qui est assis (...) pendant que je suis toute seule à la maison. Moralement ça me permet de décompresser et t'sais d'être...d'être plus avec moi dans le fond là (Linda).

Notons que Linda constitue l'une des rares participantes à suggérer que son conjoint l'aidait à trouver du temps pour se ressourcer elle-même, soit apaiser le conflit de tension. Généralement, les conjoints vont surtout offrir du répit en cas de rendez-vous à ne pas manquer au travail par exemple ou en cas d'impossibilité physique d'être

présent auprès de l'aidé (conflit d'emploi du temps). Toutefois, nous avons ici un cas où le conjoint va offrir son soutien de relai instrumental auprès de la personne aidée pour permettre à l'aidante de se ressourcer ou « décompresser », et agir ainsi sur le conflit de tension emploi-famille-soins.

Enfin, lorsque les proches aidantes avaient des enfants à charge, le conjoint offrait son soutien en s'impliquant davantage auprès des enfants qu'à l'habitude. On voit dans le cas de Fiona et de Julie que le conjoint constitue un relai très important auprès des enfants lorsque l'aidante se consacre à aider ses parents. Le conjoint de Julie lui a même offert un relai auprès de sa mère pour qu'elle puisse passer plus de temps avec ses enfants :

Mais j'ai un conjoint qui est très aidant là. Tu sais justement les...les fois où je devais aller à la résidence pour mes parents et j'arrivais puis il était passé six heures là, tout était prêt puis...il était aidant, il était très aidant pour ça là [sanglot], de voir à ce qui se passe dans la maison et que ça continue même si je suis pas là, là (...) Mais non ça de ce côté-là il me donnait un gros, gros coup de main. Puis il me donne encore un gros coup de main aussi là (Fiona)

Mon conjoint il a joué les deux rôles : il a clairement dû être plus avec mes enfants. Bien il a même des fois plus au début été avec ma mère pour que je puisse aller faire quelque chose avec les enfants (Julie)

Le conjoint a ainsi une importance cruciale dans la conciliation emploi-famille-soins en offrant un relai ponctuel de complémentarité lorsque nécessaire auprès des différents rôles (aidant et parent), surtout en endossant davantage de responsabilités parentales pour libérer leur conjointe auprès de leurs parents.

En résumé, si la plupart des proches aidantes bénéficiaient du soutien émotionnel de leur conjoint, elles insistaient davantage sur l'importance du soutien

instrumental fourni : tâches ménagères, transport, travaux d'extérieur, relai auprès des enfants mais aussi dans certains cas supervision de la personne aidée lorsque l'aidante est au travail. Nous observons un schéma de spécialisation vis-à-vis des tâches domestiques et un schéma de complémentarité vis-à-vis des rôles d'aidant et de parent où le conjoint prend le relai vis-à-vis de la personne aidée dans certaines situations. Ces deux schémas permettent une meilleure conciliation emploi-famille-soins en agissant à la fois sur le conflit de temps et le conflit de tension. Le soutien instrumental du conjoint agit en effet sur le conflit à plusieurs niveaux : en évitant à l'aidante de s'absenter du travail pour dispenser des soins (conflit d'emploi du temps), en lui évitant de s'inquiéter au travail d'avoir laissé la personne aidée seule ou auprès de personnes en qui l'on a moins confiance (surcharge de rôle), en lui permettant de se ressourcer seule et en lui permettant de passer du temps avec ses enfants pour mieux assumer son rôle de mère. Il apparaît ainsi qu'un schéma de spécialisation auprès des tâches ménagères comme un schéma de complémentarité auprès de la personne aidée ou auprès des enfants (« répit ») sont souhaitables pour les employés proches aidants. L'aide du conjoint était donc décrite comme un soutien de première ligne. Cependant, la majorité de nos répondants étaient célibataires, veuves, divorcées ou s'occupaient justement d'un conjoint malade.

#### 6.3.1.2. Frères et sœurs

Tous les répondants sauf trois mentionnaient avoir au moins un frère ou une sœur. Parmi ces vingt personnes, huit mentionnaient recevoir une forme de soutien de leur part pour dispenser des soins. Dans trois cas, nous avons constaté une forme d'organisation entre frères et sœurs pour prendre soin d'un parent ou d'un frère malade. Ces organisations en fratrie étaient plus ou moins fonctionnelles. Le cas de Joane nous montre une organisation des soins fortement fonctionnelle, où des réunions sont organisées régulièrement :

Quel que soit le problème qui se présente, mes frères et sœurs sont mis au courant et on fait une réunion de famille frères-sœurs et on décide de la décision à porter et j'applique la décision. Comme mandataire (Joane)

Nous notons que Joane perçoit sa fratrie comme un fort réseau de soutien social en soi, disponible lorsqu'elle en a besoin :

Si mettons j'ai besoin, si on fait un ménage chez lui, dès que j'ai besoin d'aide ils sont tous là (Joane)

Par ailleurs, ce soutien agit sur différentes formes de conflit. Ci-dessous, on voit qu'il agit sur le conflit d'emploi du temps en offrant un relai systématique lorsque Joane ne peut être auprès de son frère à cause de son travail :

Si moi j'ai quelque chose d'important de cédulé au travail cette journée-là, y'a quelqu'un d'autre, un autre membre de la famille qui va aller au rendez-vous avec lui. C'est pas moi. (Joane)

Enfin, le réseau de soutien social que constitue la fratrie dont Joane fait partie agit également sur le conflit de tension en réduisant la tension de proche aidant, comme le montre clairement l'extrait suivant :

Si ça va mal, c'est ça, l'entraide qu'on a puis la complicité qu'on a entre frères et sœurs fait que si on a un problème qui se présente et qu'on en discute ensemble, on trouve des solutions. Je garde pas tout pour moi, c'est ça, du moment qu'on garde pas le problème en soi, pour soi, essayer de le gérer et de le résoudre soi-même et qu'on le partage avec les frères et sœurs...(Joane)

Notons que Joane est l'une des rares répondantes à ne pas avoir manifesté de détresse liée à un potentiel conflit emploi-famille-soins. Elle attribue essentiellement cette conciliation satisfaisante à l'organisation fonctionnelle entre ses frères et sœurs. Nous

avons également trouvé une organisation des soins particulièrement fonctionnelle dans le cas d'Isabelle, où la fratrie s'est organisée surtout en segmentant les rôles selon les préférences et les capacités de chacun :

Ça a été extraordinaire. Il y a eu aucun accroc. Aucun. Ça a été merveilleux. On a...je dirais, je sais pas s'il y a des cases pour ça...c'est qu'on a réussi à bien comprendre là où c'était nos forces, puis là où est-ce qu'on a le plus de faiblesses. Puis de travailler avec les forces de chacun et de chacune, puis de pas essayer de mettre les gens là où ils étaient le plus mal à l'aise. Comme moi par exemple, je suis très à l'aise avec... j'étais très à l'aise de discuter de la mort avec ma mère. Mais j'ai mon frère puis une de mes sœurs qui sont pas à l'aise. Donc ils jouaient pas ce rôle-là. Donc on était deux qui avons fait parler ma mère de la mort, de la vie. Nous autres, ça nous a encore plus rapprochés (Isabelle)

Joane et Isabelle constituent les deux cas montrant l'exemple d'une organisation fonctionnelle où le rôle de chacun est bien compris et accepté vis-à-vis des responsabilités de soin, que ce soit auprès d'un parent ou d'un frère. Elles se considèrent comme principales aidantes, elles bénéficient d'un soutien qu'elles jugent adéquat de la part de leurs frères et sœurs et pour lequel elles ont une gratitude. En effet, comme l'exprime bien Louise, un individu à lui seul n'est pas nécessairement capable d'effectuer l'ensemble de l'éventail des tâches de soins requises:

J'ai eu à intervenir un peu plus sur le pan...bien l'aider à aller aux toilettes, des choses comme ça, parce que j'y allais tous les jours à ce moment-là . Mais c'est quand même de façon exceptionnelle. Mais je serais absolument incapable de faire ça...ça ça dépend des capacités là. Je peux donner beaucoup de soutien, je suis quelqu'un qui a une bonne écoute, je suis quelqu'un qui désamorce les situations dramatiques, là-dedans je suis exceptionnelle. Mais pour les soins corporels...c'est au-

delà de mes forces...je suis pas capable. Je l'ai fait forcément à quelques reprises...mais bon quand elle était malade, c'est arrivé qu'elle était malade puis qu'elle vomissait, j'allais puis je l'aidais là, mais...je l'aurais fait pour n'importe qui aussi là. Mais ça c'est très, très difficile pour moi là. Alors qu'il y a des gens pour qui ça a pas l'air difficile là. (Louise)

En somme, la collaboration entre frères et sœurs constitue un élément important du soutien à la personne dépendante et facilite la conciliation emploi-famille-soins à de multiples niveaux (conflit de temps et conflit de tension). Cependant, ces deux exemples de collaboration fonctionnelle et jugée satisfaisante constituent plutôt une minorité que la majorité des cas : le soutien des frères et sœurs était plus souvent perçu comme plus sporadique, voire dans quelques cas dysfonctionnel et comme une source de stress supplémentaire. Quoiqu'il en soit, nos résultats montrent que les frères et sœurs constituent un grand potentiel de soutien social à la conciliation emploi-famille-soins.

### 6.3.1.3. Enfants

Étant donné que la moyenne d'âge de nos répondants était de 55 ans, certains (N=7) avaient des enfants adultes qui n'étaient plus à leur charge. Parmi eux, quelques-uns constituaient une source de soutien social importante aux yeux du proche aidant. Dans l'extrait suivant, Amélie décrit un soutien constant de sa fille durant toute la vie de son fils handicapé, de son enfance jusqu'à sa mort à l'âge adulte :

Oui, j'ai une fille (...) qui m'a beaucoup aidée (...) sans demander, elle a toujours été présente, elle s'est toujours impliquée dans le fond. Puis elle, elle a fait sa vie de manière...j'ai toujours essayé de faire en sorte que son frère ne soit pas une charge. Et...d'essayer de lui accorder autant d'attention qu'à lui justement, qu'elle ne se sente pas négligée. Mais elle

a toujours insisté pour s'impliquer, pour faire des choses, elle a toujours été très, très présente auprès de lui aussi. Ça, ça nous a donné une grosse chance aussi (Amélie)

Toutefois, le cas d'Amélie est un cas exceptionnel. Le plus souvent, les enfants offraient un soutien moins régulier :

Mon fils il vient à l'occasion quand j'ai besoin de lui, je lui demande (Josée)

De son côté, Sandrine vit dans une maison intergénérationnelle avec ses parents dont elle prend soin, son conjoint, sa fille et son petit-fils. Sa fille lui offre un soutien de complémentarité sous différentes formes. Elle agit dans l'extrait suivant sur le conflit de tension de proche aidant en prenant le relai dans les interactions avec la mère :

Ma mère vient beaucoup nous voir pour nous poser des questions. Elle s'ennuie, elle vient nous voir...c'est correct. Puis ma fille m'aide là-dedans, parce moi bon je travaille, ça me tente pas toujours, j'arrive de travailler...bon (Sandrine)

La fille de Sandrine agit aussi parfois sur le conflit d'emploi du temps en supervisant plus longtemps ses grands-parents lorsque Sandrine n'a pu se libérer du travail. Cependant, le soutien instrumental fourni par sa fille n'est pas aussi bien accepté que le soutien entre frère et sœurs, il y a la notion que l'on ne veut pas charger ses enfants outre-mesure :

T'sais c'est sûr que des fois je me permets de sortir pareil, mais je sens qu'il faut que je revienne plus à la maison parce que bon, pas laisser ma fille la seule responsabilité de tout ça puis je veux pas non plus qu'elle soit ma bonne (Sandrine)

Le même schéma de culpabilité ou de réserve concernant le soutien obtenu par les enfants se retrouve chez Florence :

Puis mon fils aussi là il pourrait le faire aussi mais c'est comme ...Je veux pas...parce qu'on a déjà parlé du fait que je pourrais peut-être partir un soir, aller coucher ailleurs, quelque chose comme ça. Mais euh, disons que pour le moment on n'est pas rendu là (...) c'est beaucoup, beaucoup exiger pour une personne (Florence)

On le voit, les enfants adultes constituent une source de soutien importante pour certains proches aidants, à même de prendre dans une certaine mesure un relai complémentaire dans les tâches de supervision de la personne aidée et autres tâches instrumentales. Cependant, les aidants montraient une crainte de trop charger leurs enfants avec des responsabilités qu'ils ne jugeaient pas légitimes. Par ailleurs, il faut noter que la plupart des enfants adultes vivaient loin du domicile et que dès lors la question du soutien ne se posait pas.

#### 6.3.1.4. Famille élargie et voisinage

D'autres personnes que les membres de la famille immédiate venaient en aide aux proches aidants. Nous avons quelques cas où les tantes, soit les sœurs de la personne aidée (mère), étaient présentes. Dans les cas suivants, Fabienne a disposé un temps du soutien instrumental des sœurs de sa mère lorsqu'elle est au travail:

*C'est-à-dire que quand vous étiez au travail, il y avait quelqu'un avec elle pendant ce temps-là ? – Oui c'est ça, y'avait une sœur à elle là, l'une ou l'autre là. Mais c'était quelqu'un qui aurait pas pu rester tout seul là. Bien, pas qu'elle aurait pas pu, mais ça aurait été difficile (Fabienne)*

De son côté, Julie un réseau de soutien social étoffé, avec une tante et autres membres de la famille élargie venant prendre le relai de temps à autres. En outre, des amies prennent spontanément ses enfants en charge lors de certaines fins de semaine, lui libérant ainsi une charge de supervision auprès de ses enfants pour se livrer à l'accomplissement de ses autres rôles :

J'ai une tante qui était très impliquée puis qui m'appuyait quand-même beaucoup (...) des amis, la famille élargie qui des fois à l'occasion pour dépanner sont venus nous faire des coups de main, faire quelques heures...Oui, y'a eu d'autres formes d'aide, d'autres personnes (...) Euh par exemple en temps de garde pour mes enfants, des copines qui m'appellent pour me dire : « Bon ça y est, je kidnappe un de tes enfants ce week-end ! » (Julie)

Cette bonne volonté manifeste chez les amies de Julie contraste avec le cas de Lucie, qui peine à faire garder son enfant handicapé. Ne pouvant recourir à sa famille, Lucie fait appel à des amis. Il faut toutefois demander et les personnes peuvent se montrer réticentes, rendant incertaine la possibilité d'obtenir un relai :

Parce que sinon j'ai pas assez de répit, c'est ça le problème. Je cherche du répit, puis de l'accompagnement. Bien là ceux qui peuvent nous dépanner...En fait dans la famille de mon conjoint (...) il y a une de ses tantes qui le prend une fin de semaine par année. C'est quand-même bien parce qu'on peut...on l'envoie-là puis...J'ai une amie aussi qui le prend une fin de semaine par année. Fait qu'entre ça on essaie de trouver de l'accompagnement autrement, puis...Mais faudrait que je demande plus à ma famille (...) Par contre on a un bon réseau d'amis. Hum, qui à l'occasion quand on leur demande de l'aide peuvent nous soutenir dans la mesure de leurs capacités. T'sais parce que c'est pas tout le monde qui

veulent prendre Jérémy, qui veulent le sortir là. Par contre famille c'est limité, c'est très limité (Lucie)

En matière de soutien, la famille ne constitue donc pas nécessairement le groupe primaire et le réseau de soutien social fonctionnel peut se trouver davantage du côté des cercles d'amis. Enfin, dans le cas suivant, Josée peut compter sur ses voisins pour différents besoins : pour superviser son mari, pour discuter et obtenir de l'écoute, ainsi que pour du transport. Bien que les cas d'entraide entre voisins étaient rares dans notre groupe (N=2), le cas de Josée montre que ceux-ci peuvent constituer un soutien important, notamment en termes de supervision lorsque l'on est au travail :

J'ai demandé à une voisine, c'est elle qui m'avait offert son numéro de téléphone si j'avais besoin des fois pour surveiller. Dans le fond c'est juste de la surveillance, c'est pas...mais il peut pas passer une journée complète. Si je retourne au travail il peut pas passer ses journées tout seul (...) mais t'sais on s'échange, on parle...T'sais c'est...Puis j'ai un voisin sur l'étage qui m'a offert des fois si je suis mal prise : « Laisse-moi te reconduire quelque part »...Là ce matin il est venu m'aider, il est venu me reconduire pour aller chercher ma voiture, parce qu'elle était au garage (Josée)

Dans le cas suivant, Andrée peut compter sur sa voisine pour rendre visite à sa mère lorsqu'elle-même est au travail et doute qu'il ne lui soit arrivé quelque chose :

Quand je travaillais puis que j'appelais à la maison puis que le téléphone ne répondait pas puis que je savais qu'en principe elle était à la maison, je téléphonais à la voisine, la dame. Je lui disais : « Est-ce que vous pourriez aller frapper à la porte pour voir s'il y a quelque chose qui va pas ? » (...) Cette dame-là allait à la maison frapper puis elle disait : « Écoutez, Andrée essaie de vous rejoindre, puis le téléphone est occupé » (...) Fort

heureusement y'avait rien sinon que le téléphone avait été mal raccroché ou quelque chose comme ça (Andrée)

Nous avons donc deux exemples ici où le voisinage constitue une source de soutien social à même d'alléger la surcharge de rôle, soit s'inquiéter pour la personne alors que l'on est au travail. Les groupes de soutien secondaires ne sont donc pas à négliger dans l'étude du soutien à la conciliation emploi-famille-soins, étant donnée les besoins nombreux et variés qui s'y rattachent. Ceci nous amène à voir dans quelle mesure les employés proches aidants trouvaient un soutien dans le milieu communautaire.

#### 6.3.1.5. Milieu communautaire

Certains proches aidants (N=7) mentionnaient avoir eu recours à des organismes communautaires liés aux responsabilités de soin. Bien que le recours aux organismes communautaires était plutôt restreint parmi notre groupe, nous sommes en mesure de faire quelques constats concernant le soutien communautaire et la conciliation emploi-famille-soins.

##### ○ Soutien cognitif

Tout d'abord, les organismes constituent une source de soutien informationnel importante. C'était la forme de soutien la plus répandue parmi les sept participants ayant eu recours au milieu communautaire. Dans le cas suivant, Thérèse indique que cela vient combler ses besoins d'information :

Moi je fais partie de [organisme communautaire], c'est une organisation qui s'occupe des proches aidants. Alors à travers [cet organisme], je peux avoir tous les renseignements dont j'ai besoin. Il y a des fois aussi des

déjeuners-causeries ou des conférences. J'assiste et je m'informe de tout (Thérèse)

Le milieu communautaire est également un lieu où l'on peut recevoir un soutien d'évaluation, notamment à travers des groupes de soutien par les pairs. Cette forme de soutien a été précieuse pour Marc :

Mais j'allais à ces rencontres de groupe-là, et c'est peut-être ce qui m'a le plus aidé sur le plan personnel (Marc)

Cependant, Marc qui est retraité nous a mentionné par ailleurs qu'il n'aurait pas eu le temps d'y aller lorsqu'il était à l'emploi. Outre un soutien cognitif, les organismes fournissaient également des formes de soutien instrumentales aux responsabilités de soin permettant indirectement de mieux concilier ces dernières avec un emploi.

#### ○ Soutien instrumental

Outre le soutien cognitif, il s'avère que les organismes communautaires pour proches aidants peuvent aussi fournir un soutien instrumental, gratuit ou à prix très réduits. Bien que le cas de Julie soit exceptionnel, il montre qu'il est possible d'obtenir un soutien instrumental de complémentarité à travers l'offre de répit, de conseils pratiques et l'acquisition de ressources pour l'aidante :

*Quel type de soutien obtenez-vous de cet organisme ?* – J'ai eu un huit heures de temps de garde, si je puis dire, de gardiennage. Par semaine. Donc il y a eu du temps d'intervention. Et puis du soutien dans le genre, justement une des intervenantes là-bas qui m'appelait régulièrement, en prenant des nouvelles, elle me conseillait certains trucs selon les étapes où j'étais rendue. Qui me disait : « As-tu pensé à telle chose ? Oui, ça je

peux te trouver tel équipement... ». J'ai du répit de leur part, donc des weekends de répit où j'avais une intervenante qui venait le vendredi soir, ou le vendredi matin même puis qui quittait le dimanche soir. J'ai eu droit à au moins deux ou trois weekends de répit (Julie)

Le soutien instrumental fourni par cet organisme à travers le répit permet à Julie d'apaiser le conflit de tension en prenant « une pause » de son rôle de proche aidante certains weekends. Par ailleurs, on observe une division des tâches où l'organisme se charge de trouver certaines ressources dont Julie a besoin pour prendre soin de sa mère. C'est donc une tâche de recherche qu'elle n'a plus à faire et qui lui permet de se libérer du temps et de cette préoccupation (conflit de temps). Pourtant, la plupart des répondants n'avaient pas idée qu'il existait de telles ressources communautaires.

#### ○ Soutien émotionnel

Enfin, nous avons remarqué un cas particulier où le milieu communautaire a constitué une ressource de première ligne pour une de nos participantes. Notons qu'Alice ne bénéficie d'aucun soutien social auprès de ses groupes de soutien primaire, ce qui peut expliquer l'importance revêtue par l'organisme communautaire en termes de soutien social, particulièrement sur le plan émotionnel:

Y'a des dames qui étaient là qui m'ont aidée pendant plusieurs mois, parce que j'avais pas encore de travailleuse sociale, et ma mère était pas suivie par personne... Puis ça, c'est des gens qui m'ont écoutée là quand j'étais en crise... Mais eux autres ils voyaient bien que j'étais rendue là vraiment au bout de la corde (...). Ils m'ont sauvée ces gens-là (Alice)

En parlant du fait qu'elle était « rendue au bout de la corde », Alice se rapportait au conflit emploi-famille-soins qui s'est soldé par un épuisement : « J'ai fait un burnout, parce que là je travaillais, puis je l'avais ici à la maison... Puis je me suis ramassée en

burnout ». Le soutien complet, mais surtout émotionnel, fourni par les intervenantes communautaires est ainsi intervenu dans un moment critique pour Alice et a constitué pour elle une ressource facilitant son retour à l'emploi suite à son arrêt de travail.

Malgré tout, le cas d'Alice constitue une exception plutôt que la règle, de même que les cas rapportés plus haut ne caractérisent pas l'attitude principale de nos participants face aux organismes communautaires dont l'existence et/ou les activités étaient la plupart du temps méconnues des personnes, ou n'étaient pas adaptées à leur emploi du temps de travailleur. Cette partie montre tout de même que le milieu communautaire constitue une source de soutien social secondaire non-négligeable à la conciliation emploi-famille-soins qui mériterait d'être mieux connue comme telle, notamment en l'absence d'un réseau de soutien social primaire satisfaisant.

#### 6.3.1.6. Conclusion partielle

Ainsi, une bonne partie de nos participants avait la chance de disposer de personnes dans leur entourage à même de leur offrir un soutien dans les tâches ménagères, le transport, et parfois la supervision de la personne aidée. Cette dernière forme de soutien agissait directement sur le conflit emploi-famille-soins, puisqu'elle évite à l'aidant de s'absenter de son emploi (conflit de temps) ou de s'inquiéter pour la personne aidée sur son lieu de travail (surcharge de rôle), sachant cette dernière supervisée par une personne de confiance. Ce cas de figure allait de la présence continue d'un conjoint supervisant la personne lorsque l'aidant est au travail à la visite ponctuelle d'un voisin vérifiant qu'il n'est rien arrivé à la personne aidée. Cependant, tous les proches aidants n'avaient pas la chance d'avoir un réseau de soutien fonctionnel pour les soutenir dans leur conciliation emploi-famille-soins.

### 6.3.2. Facteurs associés à l'obtention de soutien social

Dans cette partie, nous regardons s'il existe des conditions et facteurs associés à l'obtention de soutien dans le réseau social des proches aidants. Notons d'emblée que le fait de disposer d'un vaste réseau social n'entraînait pas nécessairement une grande implication des membres. On remarque également que les facteurs associés à l'obtention de soutien sont davantage des facteurs externes qu'individuels. Concernant cette dernière catégorie, quelques proches aidants ont insisté encore sur la nécessité d'être proactif et persévérant à demander de l'aide. Toutefois, les participants indiquaient surtout que les facteurs associés à l'obtention de soutien social dans le réseau personnel étaient hors de leur contrôle. Dans les paragraphes qui suivent, nous exposons les conditions gagnantes de l'obtention de soutien en déduisant ces dernières des situations où les proches aidants ont manqué de soutien ou ont obtenu une aide inadéquate.

#### 6.3.2.1. Proximité géographique

La distance était la raison la plus fréquemment mentionnée pour expliquer l'absence de soutien de la famille. Dans l'extrait suivant, nous comprenons que la sœur de Linda aurait pu constituer un soutien important si elle habitait dans une région plus proche du lieu de résidence de l'aidée et de sa proche aidante :

Oui y'a ma sœur, sauf que ma sœur elle reste à [ville]. Alors c'est la seule personne à part ça, parce qu'on est juste deux, y'a que moi et ma sœur dans la famille comme enfants. Fait que ma sœur est loin à [ville]. Elle est venue quelques fois, mais c'est difficile de se libérer de son travail pour venir à Montréal (Linda)

A plusieurs reprises également, les nombreux déplacements du conjoint pour le travail étaient désignés comme d'importants inconvénients à la réception de soutien de sa part:

Bien de par son travail, il travaillait beaucoup. Alors c'est sûr que les disponibilités auprès des enfants, c'était plus moi qui était présente (Amélie).

C'est sûr que quand il était en voyage bien là, c'était difficile là. (Fiona)

Ces constats mettent en évidence que la mobilité accrue des personnes de nos jours constitue une difficulté à l'obtention de soutien à la conciliation emploi-famille-soins. En effet, parmi nos participants il était plutôt rare que les enfants adultes demeurent dans la même région et travaillaient parfois ailleurs au Canada.

Outre le lieu de résidence des groupes de soutien primaires, les participants mentionnaient également que la localisation des organismes communautaires pouvait être un frein notable à l'obtention de soutien. Dans l'extrait suivant, Sandrine décrit à quel point se déplacer à Montréal constitue une tension supplémentaire liée au trafic parfois intense et à la difficulté de se stationner en ville :

*Il existe des organismes communautaires à Montréal... - Montréal je trouve ça épouvantable pour le stationnement. Ça se voyage très mal, ça n'en finit plus les lumières, les rues sont maganées, c'est l'enfer. Alors moi Montréal, je déteste Montréal (Sandrine)*

Dans ce cas, si l'organisme peut offrir certaines solutions à cette proche aidante, la nécessité de s'y rendre peut créer d'autres problèmes par ailleurs. Ceci souligne l'importance d'avoir des ressources en soutien social à proximité. Toutefois, si une certaine proximité géographique était essentielle à l'obtention de soutien, elle n'était pas suffisante.

### 6.3.2.2. Attitude de l'entourage

Une autre condition importante pour l'obtention de soutien était l'attitude de l'entourage vis-à-vis de la maladie de la personne aidée et des responsabilités de soin en général. Si ce constat peut paraître simpliste, il est important d'exposer les mécanismes par lesquels les proches aidants peuvent se retrouver sans soutien ou isolés.

#### o Une responsabilité de femmes

Nous remarquons un schéma récurrent sur le plan de la différence de genre : les hommes sont moins portés à aider que les femmes, dans la lignée d'attentes familiales bien ancrées. On voit dans les extraits suivants que ces attentes sont à la fois implicites chez les frères ou fils en question, mais aussi dans le cas de Rosalie chez les parents aidés eux-mêmes qui se montrent réticents à recevoir de l'aide du fils, considérant que ce dernier travaille davantage que leur fille, pourtant professionnelle à temps plein dans le secteur privé :

Des fois je leur dis : « Bon, on va demander à Charles » qui est mon frère, « Oh bien non Charles »...le réflexe c'est de me dire : « Charles il travaille fort, il est fatigué ». Alors moi je considère que je travaille pas fort et que je suis pas fatiguée ? (Rosalie)

Après ça mes frères bien c'est des gars, ça se passe pas de la même façon. C'est pas...ça voit pas les choses de la même façon puis...en tout cas (Fabienne)

Bien mon garçon... c'est un garçon, c'est pas une fille ! Quand on est une fille, on aide la maman, quand on est garçon, on n'aide pas la maman! La

vie est faite de même, hein... Si j'avais eu une fille, probablement qu'elle penserait « maman a besoin d'aide », ou des choses comme ça. Pour mon garçon moi je suis la femme toute-puissante qui est capable de tout (Thérèse)

Nos participantes percevaient ainsi généralement une difficulté à recevoir du soutien de la part des hommes de leur entourage proche, bien que nous ayons constaté au moins deux cas, rapportés précédemment, où la fratrie en tant qu'ensemble était particulièrement fonctionnelle et où les hommes du groupe effectuaient leur part. Par ailleurs, lorsque les hommes sont aux prises avec des responsabilités de proche aidant primaire auprès d'une conjointe (N=2), nous avons remarqué un très grand investissement de leur part et particulièrement peu de soutien reçu par rapport aux femmes de notre groupe.

○ Engagement et compréhension de l'entourage

Plusieurs répondants décrivaient un certain désengagement de leur entourage vis-à-vis des responsabilités de soin. Dans le cas suivant, George et sa conjointe qu'il aide ont observé une « fuite » de leur entourage social suite à l'intensification de sa maladie :

*Do you feel surrounded by many friends or family? No – How come? – I don't know...my wife and I don't know. They sort of...abandoned us. The worse my wife got, the less we saw them. Yes, both our friends and family (George)*

Dans le cas suivant Marc, qui aide sa conjointe malade décrit les mécanismes qui peuvent selon lui pousser à un certain éloignement des proches :

Tu trouves ça dur, tu trouves ça plate, tu trouves ça fatigant...Puis...À un moment donné bien tu contes ça à ton frère, tu contes ça à un ami. Puis...t'sais c'est pas comme, t'as un accident tu te casses le bras, tu dis : « Je me suis cassé le bras puis ça a fait mal là ». Mais après ça c'est fini. Si tu t'en recasses un autre, bien là tu vas conter ça à tes amis, tu t'es encore cassé le bras! Mais que tu t'occupes de ta femme, c'est pas...d'abord les gens ils peuvent pas comprendre c'est quoi. Les gens comprennent pas c'est quoi, puis ils peuvent pas le savoir tant qu'ils l'ont pas vécu. Ça c'est une affirmation catégorique que je fais. Ça fait que quand t'es malheureux là (...) où j'étais au travail puis qu'elle était à la maison puis que je pouvais pas ...que je pouvais pas suivre les autres qui allaient prendre l'apéro ou je pouvais pas...n'importe quoi là, t'sais. Puis je pouvais pas lui parler non plus comment je me sentais, comment je me sentais parce que c'est plate, c'est pas intéressant. Ça n'intéresse personne (...) Fait que ça, c'est le plus dur (Marc).

L'extrait précédent illustre bien le sentiment d'incompréhension vécu par de nombreux proches aidants, qui contribue certainement à l'isolement social dont nous avons fait état. Le caractère permanent et graduel de certaines maladies (p.ex. sclérose en plaques, démence, hémiplégie) peut entraîner une accoutumance de l'entourage social à la situation sans pouvoir bien comprendre cette dernière. Ceci peut entraîner une certaine désertion des proches qui dès lors ne vivent plus la même réalité que le proche aidant et la personne aidée, dont le quotidien a beaucoup changé depuis l'apparition de la maladie. Il semble donc que les aidants s'occupant de personnes ayant une maladie intense à long terme soient les plus à risque d'isolement social, puisqu'ils font souvent face à l'incompréhension de leur entourage et ne peuvent plus prendre part aux activités qui nourrissaient jadis les relations de soutien social au sein du réseau. Enfin, notons que dans les cas d'aide à un parent la maladie pouvait déclencher un ensemble de tensions sous-jacentes entre frères et sœurs qui

comme le mentionnait une participante pouvait « avoir raison de la fratrie ». Ainsi, la maladie elle-même et l'histoire familiale constituent deux facteurs expliquant également le désengagement des proches vis-à-vis des responsabilités de soin et du soutien offert au proche aidant.

Nous avons vu que la proximité géographique, la présence active et la compréhension des proches vis-à-vis de la maladie et des responsabilités de soins sont des conditions essentielles à l'obtention de soutien social. Un troisième cas de figure se dessine : le soutien offert doit être adapté aux besoins de l'aidant, sinon cela engendre du stress supplémentaire.

#### 6.3.2.3. Adéquation du soutien offert

Il arrivait que les proches aidants reçoivent une forme de soutien ou à tout le moins constatent un investissement de leur entourage auprès de la personne aidée. Toutefois, ces actions pouvaient ne pas être perçues comme un soutien. En particulier, le soutien offert tend à être davantage axé sur la personne aidée que sur le proche aidant principal dont les besoins sont quasiment occultés. Dans le cas ci-dessous, Fabienne reçoit de nombreux appels de la famille pour prendre des nouvelles de sa mère. Cependant, la multiplication des appels accroît sa fatigue, d'autant que ces personnes s'inquiètent rarement de la santé de Fabienne :

Fait que le téléphone, il sonnait tellement là ! – *Est-ce que ça vous faisait du bien ?* – Bien à un moment donné c'était comme trop. Trop de gens là, tu te disais bon...ça sonne pas encore...oh non ça sonne... (Fabienne)

Dans le cas suivant, Alice se sent contrainte par ses frères de prendre soin de sa mère. Le déni de la maladie, de la part de la personne aidée comme de ses frères malgré le diagnostic, ajoute au « cauchemar » vécu par Alice :

Puis après ça, le cauchemar va pas se terminer parce que t'sais mon frère m'a pas écoutée, MES frères m'ont pas écoutée, je leur disais que c'est ça puis ...Ils étaient totalement en déni. En déni...puis aussi là-dedans, y'a des questions d'argent un peu (...) C'était vraiment affreux. Et eux autres, c'est ça mes frères ils pensaient, ils étaient convaincus qu'elle s'ennuyait, que c'était parce qu'il fallait qu'elle se rapproche de nous autres...de la famille (...) Ils ont racheté un condo juste à côté de chez moi, parce qu'ils savaient que [ricanement ironique], MOI, j'étais pour m'en occuper, que j'ai toujours fait. Ils ont dit : « Bien là, Alice elle est là hein ? Alice, ça va être fantastique, elle va être juste à côté de chez Alice...Fait qu'elle va pouvoir s'occuper d'elle! » Ma situation a été encore un cauchemar...ça a continué, le cauchemar a juste continué (Alice)

On constate que les décisions prises par les frères d'Alice contribuent à lui imposer un choix qui n'est pas le sien et à accroître sa tension de proche aidante. Alice qui était la seule à connaître le diagnostic savait que sa mère avait besoin d'être prise en charge au moins partiellement dans une structure, toutefois on lui a imposé une situation difficile. Dans le cas inverse, Lisette est contrainte de laisser sa mère atteinte de démence à sa sœur, qui insiste pour demeurer chez leur mère. Cependant, Lisette s'inquiète quant à la qualité de la supervision fournie par sa sœur à sa mère. Cette situation particulière fait que Lisette se sent à la fois coupable et coincée dans cette situation, ce qui ajoute à la surcharge de rôle:

Mais l'autre problème, c'est que ma sœur, elle, elle a un problème d'alcool (...) Ça ajoute vraiment au problème. Parce que moi à un moment donné je trouvais que [ma mère] avait pas assez de surveillance, puis bon, j'en ai parlé au médecin, à la travailleuse sociale. Ils ont dit : « Regarde, il est jamais rien arrivé, on peut pas rien faire », donc il faut qu'on attende qu'il arrive quelque chose! Fait qu'il y a ce côté-là qui est

inquiétant, que j'ai tout le temps comme dans la tête (...) je me sens tout le temps coupable parce que je me dis que je la laisse avec une personne qui a une maladie aussi là. Fait que j'ai toujours cette inquiétude-là qui me trotte toujours dans la tête (Lisette)

Ceci souligne l'importance de pouvoir faire confiance à la personne à qui l'on laisse la personne aidée. La surcharge de rôle est permanente chez Lisette puisque l'inquiétude de laisser sa mère avec sa sœur alcoolique est sous-jacente et constante.

Enfin, nous notons que même lorsque l'entourage social est présent et que l'aidé continue à prendre part aux activités habituelles du groupe, ces activités peuvent tout à coup être perçues différemment suite aux responsabilités de soin. Louise, qui disposait d'un bon réseau de soutien à une période de sa vie, s'est trouvée aux prises avec un rôle de proche aidante et une maladie mentale l'ayant amenée à diminuer fortement son temps de loisir et de vie sociale. Dès lors, le fait de voir ses amis heureux et jouissant de ressources qu'elle avait perdues a accru sa détresse plutôt que de lui communiquer de l'énergie positive :

Pour revenir à votre question, suite à ma dépression j'ai beaucoup désinvesti mes relations. J'avais un grand cercle d'amis mais je me suis coupée lentement de tout le monde sans être en chicane là, en bons termes, mais disons que je voulais plus...je participais plus à aucune réunion. La raison pour laquelle je le faisais plus, c'est que je revenais toujours plus déprimée de ces rencontres-là que...Ça me calait quand je voyais les autres qui vivaient...qui poursuivaient leurs vies, leurs intérêts, et moi j'en n'avais plus. Alors peut-être...Donc je me suis retrouvée très isolée (Louise)

Ainsi, les proches aidants ont des besoins de soutien social complexes, souvent liés à une dépression et il faut trouver les manières adéquates de les soutenir. Il semble dans le cas de Louise qu'un groupe de soutien par les pairs, tel que fourni par un

organisme communautaire, aurait été plus adéquat. Cependant, il est souvent difficile pour les proches aidants en emploi de fréquenter de tels endroits :

Dans le fond c'est intéressant, sauf que c'est toujours le jour. Les cafés-rencontre... y'a pas de soirées-rencontre (...). Bien moi je travaille, c'est sûr que je pourrais... Mais sauf que je m'absente déjà, mettons... (Florence).

De même, les besoins de soutien étaient parfois présentés comme trop grands pour être assumés par les organismes communautaires, soit parce que les intervenants étaient perçus comme n'ayant pas les compétences requises pour certains cas trop lourds, soit parce que leurs capacités étaient perçues comme trop limitées pour par exemple offrir un répit de 24 heures « dans une petite maison de campagne ». Enfin, dans certains cas les services étaient mal reçus par les personnes aidées elles-mêmes, ce qui dissuadait l'aidant d'y recourir.

#### 6.3.2.4. Conclusion partielle

Si certains proches aidants bénéficiaient d'un réseau de soutien fort et satisfaisant, d'autres manifestaient un manque de soutien pour diverses raisons que nous avons identifiées : éloignement, attentes et croyances familiales, désengagement de l'entourage, soutien perçu comme inadéquat. La complexité des besoins de soutien des proches aidants renforce la nécessité pour l'entourage de bien comprendre les problématiques auxquelles ceux-ci sont aux prises avant de proposer leur aide. À ce titre, certains proches aidants semblent trouver un soutien adéquat auprès d'organismes communautaires dédiés aux personnes malades et à leurs familles. Toutefois, ces derniers apparaissent difficiles d'accès aux proches aidants en emploi en raison de conflits d'emploi du temps et également de tension, la nécessité de se déplacer en ville sur les lieux des organismes constituant une charge supplémentaire.

#### 6.4. Vision du milieu communautaire

Afin d'enrichir notre analyse qualitative, nous avons décidé de résumer dans la dernière partie de ce chapitre les principaux apports de notre enquête auprès d'organismes communautaires québécois, dans le cadre d'une triangulation des sources de données (Patton, 1999). Le tableau 6.2. ci-dessous en résume les principales caractéristiques sur le plan de la mission et des interventions offertes, gratuitement ou à bas prix. Outre une perspective supplémentaire sur les défis de conciliation emploi-famille-soins vécus par les aidants et le soutien social reçu par ces derniers en milieu de travail comme dans leur sphère personnelle, cette section permettra aussi de mieux comprendre en quoi le soutien communautaire en particulier peut constituer un soutien social à la conciliation emploi-famille-soins.

Tableau 6.2. Profil des organismes communautaires

	Mission	Services directs aux proches aidants
organisme 1	soutenir les proches aidants	répit – information-référencement
organisme 2	briser l'isolement-aînés	répit- transport-information-journées détente
organisme 3	briser l'isolement des aînés et personnes avec déficience intellectuelle	information - groupes d'entraide- rencontres individuelles- activités socialisantes
organisme 4	soutenir les proches aidants	groupes d'entraide-activités de détente
organisme 5	soutenir les proches aidants de personnes avec déficience intellectuelle	groupe d'entraide- information
organisme 6	soutenir les proches aidants d'aînés	information-référencement
organisme 7	soutenir les personnes handicapées et leurs proches	groupes d'entraide-rencontres individuelles
organisme 8	soutenir les femmes	information - accompagnement
organisme 9	soutenir les personnes avec déficience intellectuelle et leurs proches	groupes d'entraide-répit-information-référencement
organisme 10	soutenir les parents d'enfants handicapés	répit
organisme 11	soutenir les personnes handicapées et leurs proches	répit
organisme 12	soutenir les proches aidants d'aînés)	répit- activités de détente- service juridique

#### 6.4.1. Perception des difficultés vécues

Nous présentons ici la perception qu'avaient les intervenants communautaires des difficultés vécues par les proches aidants en général d'une part, et au niveau des difficultés de conciliation emploi-famille-soins d'autre part. Nous identifions trois difficultés récurrentes : l'épuisement, la pression sociale et l'appauvrissement, cette dernière problématique étant intimement liée au conflit emploi-famille-soins selon les intervenants.

##### 6.4.1.1. Épuisement

La difficulté la plus communément rapportée était l'épuisement des proches aidants. Bon nombre d'organismes rapportaient que ceux-ci se présentaient à eux dans un état physique et psychologique inquiétant. Généralement, les intervenants constatent que les proches aidants tendent à attendre l'épuisement de leurs ressources personnelles et de leurs capacités pour demander de l'aide, et certains vont même jusqu'à mettre leur santé en péril :

Ce que j'aimerais, c'est qu'ils nous arrivent moins épuisés. Les gens attendent trop. Ils arrivent ici en pleurant, ils sont vidés, ils sont plus capables (organisme n°2)

C'est dans leur tentative de suicide qu'ils ont reçu de l'aide. Mais ils ont jamais été se chercher de l'aide avant ça (organisme n°4)

Les organismes expliquaient cet épuisement par différents facteurs. Le facteur le plus souvent mentionné était la maladie ou l'état de la personne aidée elle-même, ainsi que les comportements inhabituels qui en découlaient chez le bénéficiaire. D'autres

facteurs, tels que le manque de services, le sentiment de culpabilité ou le fait d'avoir un emploi précaire et/ou inflexible étaient également mis de l'avant :

Personne n'offrait de services pour les tous petits de zéro à cinq ans. Les parents faisaient ce qu'ils pouvaient...donc le réseau...puis c'est pour ça qu'on avait beaucoup de familles en épuisement (organisme n°10)

Je dirais qu'on voit beaucoup plus d'arrêts de travail chez des femmes qui ont des emplois précaires que celles qui ont un emploi quand-même stable avec une flexibilité. On le voit quand-même, mais le pourcentage est moindre (organisme n°8).

L'épuisement était ainsi la problématique première perçue par le milieu communautaire, à l'image de ce dont nous avons pu conclure en analysant le discours de nos participants employés proches aidants.

#### 6.4.1.2. Pression sociale

Une deuxième difficulté rapportée par les intervenants communautaires était la pression sociale associée au rôle de proche aidant. Celle-ci était décrite en termes de croyances ou préjugés entretenus par l'entourage proche ou le discours public au sujet du rôle d'aidant. La notion de « devoir familial » entraîne une pression en vertu de laquelle il est normal et naturel que le proche prenne en charge la personne malade ou handicapée et ce, même s'il n'en a pas les compétences. Cette croyance est décrite par les organismes comme mettant à la fois l'aidant et la personne aidée en danger. Le préjugé du « devoir familial » est souvent lié à l'expression commune d'« aidant naturel », à laquelle la plupart préfèrent l'expression de « proche aidant ».

T'es proche aidant parce que t'aimes, et si t'es pas proche aidant, hihihi...t'aimes pas fort, hein » (...) Je pense que c'est pour ça que les

proches aidants ne délèguent pas (...) c'est pour ça qu'ils se rendent jusqu'au burnout. (organisme n°4)

Dans le langage politiquement correct du communautaire bien on privilégie le « proche aidant » plutôt qu' « aidant naturel », parce que c'est pas naturel qu'on ait à faire ça, c'est parce qu'on a une obligation de le faire (organisme n°11)

Les intervenants nous rapportent ici un aspect qui n'est pas forcément évident à repérer dans le discours des proches aidants. Il existe des tabous concernant les responsabilités de soin, notamment les sentiments négatifs qui peuvent découler de ces responsabilités que l'on n'a pas choisies. Toutefois une certaine pression sociale ambiante entretenant un amalgame entre l'amour que l'on peut avoir pour une personne et le fait d'être proche aidant peut accroître la tension.

#### 6.4.1.3. Appauvrissement

L'appauvrissement des proches aidants est une difficulté récurrente perçue par les intervenants communautaires, contrairement au groupe de proches aidants que nous avons interrogés qui manifestaient rarement de grandes difficultés financières. Il est possible que les personnes en forte difficulté financière fussent peut-être trop dépassées par leur situation pour s'offrir le temps de participer à une entrevue, ceci étant un des biais difficilement évitables que nous avons identifiés dans notre devis de recherche. Pour ces raisons, le témoignage des organismes communautaires apporte une vision complémentaire qui met en perspective la mesure dans laquelle ces personnes sont à risque de se retirer du marché du travail et de s'appauvrir :

Madame B. elle se retrouve pas de travail, elle est pas capable. Le travail qu'elle a perdu (...) Monsieur L., lui, il avait quitté son entreprise...il

travaille avec ses placements, il trouve ça très difficile...Elle, je sais qu'elle jongle avec ça puis elle a de la difficulté à se retrouver un travail, elle est en difficulté financières...elle est sur le bord du *burnout*. Elle, elle est travailleur autonome, c'est difficile. Là elle écope parce que vu qu'elle est fatiguée, elle est épuisée elle aussi, elle fait des erreurs professionnelles donc ça lui coûte cher...Hum, elle, elle a quitté son emploi. Elle, elle a pris sa retraite mais je sais pas...Dans le temps fallait qu'elle jongle...Eux ils sont sur l'aide sociale, ils ont moins de 65 ans...c'est très difficile (organisme n° 3)

Cet exemple illustre bien que les responsabilités de soin tendent à mener à un retrait du marché du travail entraînant un appauvrissement, de même qu'un conflit emploi-faille-soins entraînant des erreurs professionnelles. Ceci nous donne une perspective plus large concernant le conflit emploi-famille-soins, en voyant que les risques qu'il se solde par un retrait du marché du travail sont bien réels.

#### 6.4.1.4. Conflit emploi-famille-soins

Si les organismes étaient nombreux à rapporter que les proches aidants quittaient leur emploi en raison des soins, une bonne partie de leur clientèle continuait à tenter de concilier les deux :

Je dirais que le ratio....vite, vite là, le ratio est de sept travailleuses pour trois non-travailleuses (organisme n°12)

Bien...honnêtement la majorité de nos familles travaillent (organisme n°10)

Les intervenants étaient nombreux à affirmer que les proches aidants vivent plus de stress lorsqu'ils sont en emploi. L'aide apportée au proche est souvent considérée comme un «deuxième temps plein » pour ces personnes, ce qui concorde avec le

discours des employés proches aidants que nous avons rapporté dans la première section de ce chapitre. Dans les extraits qui suivent, les intervenants communautaires décrivent des conflits de temps et de tension :

C'est plus souffrant émotionnellement parce que la personne se sent coupable de pas combler assez les besoins de son parent (...) Ils se sentent souvent coupables de pas être assez là, s'ils sont obligés d'engager [des intervenants privés], ou s'ils ont pas les moyens financiers... fait que c'est jamais assez, c'est jamais ce qu'il faudrait, c'est jamais ce que la personne a besoin (organisme n°10)

Souvent quand ils arrivent ici ils sont sur le point de lâcher leur travail parce qu'ils en peuvent plus (...) Ils reviennent à la maison, ils ont l'impression de travailler encore...Donc ils s'arrêtent jamais (organisme n°12)

Le cas qui nous est arrivé récemment c'est vraiment quelqu'un qui graduellement a laissé le marché du travail. Au début elle travaillait mettons à cinq jours/semaine, après c'est devenu trois jours/semaine, et là avec le temps bien c'était...elle pouvait plus là. Elle avait pas le temps, c'était trop demandant de répondre au pied levé, d'aller chercher l'enfant...tout ça. Et donc...Mais là, la problématique qu'on a présentement, c'est vraiment le fait qu'on...cette femme-là, elle, elle a été longtemps éloignée du marché du travail. Peut-être qu'elle pourrait recommencer à travailler présentement, mais elle a...elle a moins la confiance en elle (organisme n°5)

En somme, les intervenants communautaires décrivaient de manière unanime l'existence d'un conflit emploi-famille-soins chez la majorité de leur clientèle proche aidante : si l'emploi est une nécessité pour maintenir un niveau de vie convenable, il

constitue en même temps une source de stress supplémentaire dans l'accomplissement du rôle de proche aidant.

#### 6.4.1.5. Conclusion partielle

Les organismes percevaient une plus grande pauvreté que ce que nous avons pu remarquer auprès de nos participants. Il faut donc considérer que l'on a peut-être eu affaire à des proches aidants plus aisés financièrement que ce qu'il en est en moyenne dans la réalité. Aussi, nous apprenons l'existence d'un facteur nouveau pouvant intensifier la tension de proche aidant, nommément, une certaine pression sociale entourant ce rôle. Nous allons maintenant nous pencher sur la perception qu'avaient les acteurs communautaires du soutien offert aux employés proches aidants dans leurs efforts de conciliation emploi-famille-soins. Après avoir rapporté leurs perceptions concernant l'ouverture des milieux de travail québécois à la conciliation emploi-famille-soins, nous verrons en quoi le soutien offert par les organismes communautaires eux-mêmes peut constituer une ressource importante pour concilier emploi et soins.

#### 6.4.2. Perception du soutien social à la conciliation emploi-famille-soins

Les intervenants communautaires avaient beaucoup à partager au sujet des milieux de travail. Certains d'entre eux travaillaient notamment à rejoindre les milieux de travail pour les sensibiliser. Cette partie présente d'une part la perception du soutien offert en milieu de travail à la conciliation emploi-famille-soins et certains conseils que les intervenants aimeraient partager avec les gestionnaires d'entreprise. Ensuite, nous montrons en quoi les interventions des organismes communautaires peuvent constituer un soutien à la conciliation emploi-famille-soins.

#### 6.4.2.1. En milieu de travail

Les intervenants n'étaient pas tous unanimes au sujet de la manière dont sont reçues les responsabilités de soin dans les milieux de travail. La plupart percevaient que les employeurs étaient généralement compatissants. D'autres trouvaient le contraire. Une personne mentionne que l'on trouve de la compassion dans les emplois qualifiés mais pas dans les emplois à bas salaires. Cependant, tous rapportaient un schéma récurrent : si l'employeur tend à se montrer compréhensif dans les premiers temps de la maladie de la personne et du rôle de proche aidant, cette bonne volonté s'estompe au fil du temps et le proche aidant se fait indirectement 'montrer la porte' :

Habituellement de ce que j'ai vu de mes clients, c'est difficile. C'est pas très bien vu. Si la personne doit manquer du travail trop souvent habituellement elle se fait indirectement tasser éliminer, pas rappeler...vue comme quelqu'un de peu disponible... C'est mal vu, la personne est vue comme pas disponible (organisme no3)

En général je pense que les employeurs vont être ouverts, ils vont offrir un support, ils vont permettre un horaire allégé, ils vont moduler l'horaire de la personne en fonction, c'est possible. Mais vient un moment où quand tu dois constamment partir parce que ton enfant est en crise ou pour X raison, bien là y'a une problématique sérieuse. Puis pour l'employeur, c'est compréhensible à un moment de donné de plus être à l'aise avec ça (organisme no 5)

Fait que donc t'sais, je pense qu'au début y'a des employeurs qui vont être compréhensifs, puis dire : ah ok, bon on comprend la situation. Mais là quand il faut que tu t'absentes régulièrement...à un moment donné ça fait comme, non ça marche plus...La personne doit quitter son emploi ou se fait montrer la porte (organisme 11)

Pour cette raison, les organismes avaient remarqué que les proches aidants tendaient à réorienter leur carrière vers une activité en lien avec leur rôle de proche aidant pour faciliter la conciliation, souvent dans le milieu communautaire perçu comme plus flexible et plus compréhensif. Pour certains, comme l'intervenante de l'organisme no 7, c'est même une responsabilité individuelle que de décider de ne pas prendre de poste à haute responsabilité lorsque l'on est proche aidant :

Oh c'est vrai, y'a certains parents au lieu de faire la carrière souhaitée, on fait un autre choix de carrière, justement pour être plus présents pour leur enfant à besoins spéciaux (organisme n°9)

Puis l'autre chose que je vois aussi c'est des parents qui font des pieds et des mains pour ... Puis finalement ils s'en sortent, mais pas à cause de l'aide de leur employeur. Parce qu'ils prennent un autre tournant professionnel ou ils vont... tenter de faire reconnaître leurs actions pour que le travail qui font serve à leur enfant aussi ou t'sais y'a différentes façons de faire (organisme n°5)

Moi ce que je pense c'est qu'il faut que la personne ait un type d'emploi qui ne soit pas très responsabilisant, pour qu'elle puisse avoir de la souplesse dans son travail. Quand c'est quelqu'un sur qui on compte puis qui est pas là... oh. Ça se presse tout le monde autour (organisme n°7)

Outre leur vision du milieu de travail par rapport aux responsabilités de soins, nous demandions aux représentants s'ils avaient des conseils à donner aux entreprises. Les réponses ont été variées, allant de proposer des mesures concrètes à simplement sensibiliser les employeurs sur les bienfaits associés au maintien en emploi de leurs employés proches aidants. Dans les témoignages qui suivent, les organismes mettent de l'avant la mise en place de congés spéciaux pour aidants :

Les entreprises ont-elles un rôle à jouer?- Mais oui. Comme nous on a une politique, dans notre manuel des employés (...) tu peux avoir quatre semaines, dix heures...toute une chose adaptée. Je le sais pas vraiment par cœur parce que je l'utilise pas, mais tu peux avoir un horaire qui est plus variable » (organisme no 2)

Au niveau des avantages sociaux, je pense qu'on devrait pouvoir avoir une banque de congés maladie de l'aidé, mais de conserver ses propres congés de maladie (organisme no 12)

On remarque ici une suggestion déjà faite par une proche aidante que nous avons interviewée, elle-même directrice d'organisme communautaire et qui a l'aide de l'appui de son conseil d'administration avait réussi à mettre en place des congés de la sorte qui n'empêchent pas l'aidant de prendre ses propres congés de maladie lorsqu'il en a besoin pour lui. Il y a donc peut-être une piste intéressante de ce côté. Outre la question des congés, les intervenants souhaitaient également sensibiliser les gestionnaires, qui ne considèrent pas forcément les responsabilités de soins comme étant également une problématique de conciliation emploi-famille :

Auriez-vous des conseils à donner aux gestionnaires ? – Rapidement...d'avoir la même approche familiale qu'ils ont avec les parents avec enfants. On dirait que la notion de famille s'évacue à partir du moment où ce n'est plus des parents avec enfant (organisme no 6)

Puis je pense qu'à la base, faut aussi que les employeurs élargissent leur vision de la conciliation emploi-famille (organisme no 12)

De même, les intervenants appelaient à une ouverture, une volonté de mieux connaître la problématique vécue et de discuter des arrangements possibles :

Quels conseils donnes-tu aux gestionnaires ?- Ok moi...c'est vraiment de dire : faut que le proche aidant en parle, faut que ce soit proactif, si toi tu, si le gestionnaire pense que c'est un proche aidant, bien d'aller le rencontrer, c'est de parler des différentes...si c'est une convention collective, des différentes possibilités, c'est demander de parler des différentes mesures. Mais avant de parler de tout ça, c'est de voir la situation de la personne (organisme no 4)

Il faut faire attention à ne pas les stigmatiser et faire attention à la manière dont on parle des responsabilités de soin en milieu de travail :

Ouais puis faire attention... c'est un rôle délicat, plein de culpabilité, faire attention au discours, ne pas les stigmatiser ou...les ranger dans une case (...). Ils sont sur un fil de fer, déjà (organisme no 6)

Enfin, la compassion des gestionnaires est effectivement très importante dans un contexte de responsabilités pesantes et émotionnellement souffrantes :

I worked in psychiatry for many years. Patients were hospitalized and we would have families coming to the family meeting, and it made such a difference if somebody had a good relationship, a good place. Because when someone comes in and said: "Well you know what, I've got to go, my boss...I took out time...he's not very happy with me and it's the second day in a row" You could feel the anxiety. And you thought, gee. If they just had a working environment where they were really supported...it would make all the difference in the world (organisme n°7)

On voit ici que la flexibilité de l'employeur est importante pour que ces personnes puissent fréquenter les organismes communautaires et groupes de soutien par les pairs sans culpabiliser.

En somme, les intervenants percevaient une bonne volonté de l'employeur dans un premier temps mais qui s'estompe assez rapidement. Il était compréhensible pour les intervenants que l'employeur ne puisse plus accommoder à un certain moment et que cela prenait une réorientation pour le proche aidant, surtout dans le cas de parents d'enfants handicapés. Toutefois, les intervenants regrettaient que cela se passe ainsi et que les proches aidants se fassent montrer la porte de manière parfois brutale ou de manière indirecte sans discuter de la situation. Il y a pourtant certaines mesures qui peuvent être mises en place dans une certaine mesure pour accommoder les proches aidants, mais cela prend une discussion avec l'employeur et une connaissance des besoins de chaque côté pour arriver à une entente. Or il semble à l'heure actuelle qu'il n'y ait pas vraiment de discussion, les choses se font de manière trop informelle et les aidants se retrouvent au chômage du jour au lendemain. Les employeurs devraient en effet élargir leur vision de la conciliation emploi-famille et prendre davantage en compte l'existence de responsabilités de soin, que l'on ne choisit pas et qui peuvent survenir pour tout un chacun. Que peut faire la communauté pour les proches aidants en emploi?

#### 6.4.2.2. Dans la communauté

Certains organismes travaillaient à sensibiliser les milieux de travail aux responsabilités de proche aidant, ce qui constitue en soi un soutien indirect à la conciliation emploi-famille-soins. Toutefois, nous nous focalisons ici sur le soutien directement fourni aux employés proches aidants. À quelques reprises, les services de répit ont été présentés par les intervenants comme une ressource-clé vis-à-vis de la conciliation emploi-famille-soins, comme le montre l'exemple de cet organisme soutenant les personnes avec déficience intellectuelle :

Pour l'été souvent on offre un service de camp de jour. Ça permet aux parents de pouvoir continuer leur travail, parce que sinon bien, on peut pas demander à un employeur d'avoir un été complet de congé (organisme n° 9).

Dans ce cas, le répit donné sous forme de camp de jour offre soutien de complémentarité instrumental qui agit sur le conflit de temps. En effet, le proche-aidant ne peut à la fois être au travail et surveiller son enfant handicapé, faute de congé ou de la possibilité de travailler à domicile pendant la période où l'enfant n'est pas pris en charge par une institution formelle. Cet autre organisme considère également que l'offre de répit influence positivement la conciliation emploi-famille-soins, pour autant que les services s'adaptent aux contraintes temporelles des employés :

Le fait que notre offre de service soit flexible, je crois que ça facilite la conciliation travail-famille, ça c'est certain (organisme n° 10).

Toutefois, les proches aidants en emploi constituaient rarement une clientèle « active » au sein des organismes, et la question de la conciliation emploi-famille-soin n'était pas toujours une priorité dans la réflexion sur les activités mises en place. En effet, les « jeunes » proches aidants, soit ceux qui étaient toujours sur le marché du travail, étaient décrits comme difficiles à « recruter » pour les activités leur étant spécialement consacrées, telles que les activités de détente ou les services psychosociaux. Leur participation se résumait souvent à conduire la personne aidée jusqu'au camp de jour ou de bénéficier du répit lorsque disponible, mais « on ne les voit pas ». Ainsi, les employés proches-aidants tendent à constituer une clientèle difficile à mobiliser et à impliquer, sans doute en raison de leur horaire de travail et de la durée hebdomadaire de leur travail.

Une intervenante mentionnait toutefois l'offre d'un service fréquenté par des proches aidants en emploi : une activité de détente une fois tous les quinze jours ayant lieu après les heures de travail, permettant aux participants d'apprendre des mouvements spécifiques qu'ils pourraient pratiquer chez eux une fois maîtrisés :

Alors cette année on a fait un projet pilote (...) ça dure deux heures, c'est au deux semaines, à tous les mardis 18h-20h. Puis on a eu une belle collaboration avec la bibliothèque (...) parce que c'est gratuit puis ils font la promotion de l'activité. Il y a une partie échange sur un thème. Par la suite y'a un cours de tai chi. C'est des exercices qui se font très lentement et qui rééquilibrent toutes les énergies du corps (...) Et y'a de la méditation. Et ça très bien fonctionné (...) On a fait une évaluation, les gens sont vraiment contents, ça leur apporte beaucoup, surtout que ça les...aussi, c'est que ça les rend autonomes (...) ils ont pas besoin nécessairement de faire partie d'un groupe. Une fois qu'ils possèdent leurs mouvements, ils peuvent les faire à la maison. Donc ça les rend vraiment autonomes (organisme n° 4)

Dans ce cas, l'autonomisation de la personne vis-à-vis du soutien instrumental dispensé et l'offre du service après les heures de travail habituelles étaient décrites comme deux conditions gagnantes au recrutement d'employés proches-aidants. Par ailleurs, il s'agissait d'un service développé suite aux recommandations des proches aidants eux-mêmes qui avaient été impliqués dans son élaboration. Toutefois, offrir des activités après les heures habituelles de travail n'était pas envisageable pour tous les organismes communautaires.

Pour conclure, on peut dire que l'offre de répit du milieu communautaire faisait l'objet d'une forte demande, à tel point que deux organismes mentionnaient avoir été

contraints de mettre en place des listes d'attente. Le répit apparaît ainsi comme une ressource pour la conciliation emploi-famille-soins en tant que relai instrumental et évite de prendre un congé au travail, ce qui réduit l'appréhension liée à l'épuisement des congés. Toutefois, la plupart des intervenants communautaires rencontrent de la difficulté à recruter des employés proches-aidants pour les activités psychosociales et les activités de détente qui sont surtout fréquentées par une clientèle de proches aidants à la retraite. Les interventions de bien-être en dehors des heures habituelles de travail et qui autonomisent les individus semblent privilégiées par les proches aidants en emploi.

#### 6.5. Conclusion du chapitre

Dans ce chapitre, nous avons présenté les résultats de notre analyse selon la méthode d'analyse de contenu qualitatif (Drisko et Maschi, 2016). Notre population à l'étude, les employés proches aidants, nous ont tous rapporté les défis que constituaient les responsabilités de soin en soi d'une part, et les défis de conciliation emploi-famille-soins d'autre part. Toutefois, il était évident que le conflit était plus intense dans certains cas que dans d'autres. Les personnes qui bénéficiaient d'un soutien en milieu de travail, notamment avec une combinaison de mesures incluant une forme de flexibilité plutôt qu'une mesure unilatérale, et disposant par ailleurs du soutien à la fois complémentaire et de spécialisation d'un conjoint ou d'une fratrie, rapportaient une expérience positive de conciliation emploi-famille-soins. À l'inverse, nous avons observé quelques cas plus rares mais bien réels de personnes ne disposant de soutien ni dans la sphère professionnelle ni dans la sphère personnelle, corrélées à des manifestations de détresse accrue, d'épuisement, des épisodes de dépression et dans certains cas d'idéation suicidaire et de tentatives de suicide. Les acteurs communautaires corroborent le constat selon lesquels les proches aidants tendent à attendre un épuisement extrême avant de rechercher de l'aide. Dans ce sens, des

capacités personnelles telles que la proactivité ou la capacité à exprimer ses besoins et ses limites, constituent des atouts à développer par les employés proches aidants pour concilier travail et soins.

Toutefois, de nombreux facteurs externes au contrôle des employés proches aidants jouent aussi sur la conciliation emploi-famille-soins, et sont même plus nombreux que les facteurs personnels. En milieu de travail, l'obtention de soutien de la part du superviseur dépend grandement de l'ancienneté au sein de l'entreprise, de la réputation, de la proximité physique avec le superviseur et l'opportunité d'avoir pu 'faire ses preuves' avant l'arrivée de la maladie. Or, ceci n'était pas toujours possible étant donné que certaines personnes sont amenées à changer d'emploi ou même de carrière au cours de leur vie, ou encore de quitter un lieu de travail situé trop loin du domicile ou de l'institut hospitalier où se trouve la personne aidée. L'obtention de soutien en milieu de travail nous est ainsi apparue extrêmement contingente au type d'industrie dans laquelle travaillaient les individus, aux valeurs véhiculées au sein de la culture organisationnelle et surtout aux valeurs du superviseur immédiat. C'est la raison pour laquelle nos participants se trouvaient 'chanceux'. Ainsi, de nombreux facteurs en milieu de travail peuvent rendre la conciliation difficile voire impossible, comme le montre plus amplement notre étude auprès des organismes communautaires avec les nombreux cas où les aidants se sont retrouvés en marge du marché de l'emploi et appauvris. À ce titre, ceux-ci nous ont indiqué que certaines situations de soin sont tellement lourdes qu'elles ne peuvent être conciliées avec un emploi, à tout le moins un emploi à hautes responsabilités dans le secteur privé. Souvent, une stratégie de conciliation emploi-famille-soins pourra être de retrouver des opportunités de travail dans le secteur communautaire et liées au travail effectué en tant que proche aidant. Ainsi, du point de vue de la gestion des ressources humaines et de la performance organisationnelle, il existe des limites au-delà desquelles un employeur ne peut raisonnablement garder ces personnes à l'emploi. Cependant, la perception générale parmi le milieu communautaire est que les milieux de travail

québécois gagneraient à élargir leurs connaissances des problématiques familiales aux responsabilités de soin, et gagneraient aussi à engager une discussion avec l'employé aux prises avec de telles problématiques pour trouver un arrangement convenable. Dans certains cas, ceux-ci se font peut-être 'montrer la porte' trop rapidement alors qu'un arrangement était peut-être possible. Ceci requiert une volonté et une proactivité des deux parties à se rencontrer pour discuter des besoins et de la situation afin de trouver un arrangement convenable. Nos résultats montrent le succès de tels arrangements. Toutefois, ces derniers demeurent conditionnés par les facteurs de contingence dont nous avons fait état.

Quant au soutien dans la sphère personnelle, nos résultats montrent clairement le rôle important du conjoint mais aussi le rôle de la fratrie dans les cas d'aide à un parent commun. Il existe de grands bénéfices associés à une organisation fonctionnelle entre frères et sœurs : un soutien de complémentarité (relai) comme de spécialisation (délégation) contribuent grandement aux efforts de conciliation emploi-famille-soins en réduisant significativement le conflit de tension, le conflit d'emploi du temps ainsi que la surcharge de rôle. Le conjoint offre également un soutien de première ligne, toutefois c'est dans les fratries que le soutien était le plus fonctionnel et le plus efficace à alléger le conflit. Nous remarquons en effet que les responsabilités de soin peuvent être tellement lourdes que l'idée d'obtenir le soutien d'une seule personne, plutôt que de plusieurs personnes dans le cadre d'un réseau de soutien plus vaste, peut contribuer à accroître la culpabilité de l'aidant principal. En effet, celui-ci peut être réticent à charger autrui de responsabilités qu'il perçoit être les siennes seulement, un devoir perçu qui d'après nos sources secondaires semble être accentué par un discours ambiant favorisant un amalgame entre l'amour que l'on porte à un proche et l'investissement total de sa personne auprès de lui, quitte à s'épuiser complètement. Dans ce cadre, le milieu communautaire semble avoir un important rôle à jouer. Dans le chapitre suivant, nous revenons en détails sur chacun des points abordés à la lumière des écrits théoriques et empiriques disponibles afin de mettre en

évidence nos contributions à la recherche et aux praticiens, dans les milieux de travail et dans la communauté.

## CHAPITRE 7- DISCUSSION

Ce dernier chapitre reprend les principaux constats identifiés dans nos résultats pour en discuter à la lumière de la recherche académique existante, et montrer en quoi ils constituent une contribution théorique au thème du soutien à la conciliation emploi-famille-soins. Nous ferons également état des implications pratiques de nos résultats pour les gestionnaires d'entreprise ainsi que pour les acteurs communautaires et politiques publiques. Enfin, nous terminerons notre discussion en exposant les limites de notre recherche ainsi que des pistes pour la recherche future.

### 7.1. Résumé

Les proches aidants constituent une population à risque de se retirer du marché du travail et tendent à vivre un conflit entre travail et responsabilités de soins, aux conséquences néfastes pour les individus comme pour l'industrie canadienne (Fast *et al.*, 2014a). Le soutien social ayant été présenté comme un antécédent au conflit emploi-famille (Carlson et Perrewé, 1999), nous avons pensé qu'il pourrait en être de même pour la conciliation emploi-famille-soins. Comme le montrent des recherches empiriques ayant pour population les employés parents d'enfants en santé, la conciliation emploi-famille est possible lorsque l'on obtient du soutien à la fois en milieu de travail et dans la famille (Abendroth et den Dulk, 2011; Adams *et al.*, 1996; Aycan et Eskin, 2005; Fredriksen-Goldsen et Scharlach, 1996; Frone *et al.*, 1997; Greenhaus *et al.*, 2012; Guérin *et al.*, 1997a; Lambert-Griggs *et al.*, 2013; Nohe et Sonntag, 2014; Russo *et al.*, 2016). Quelques études se sont intéressées au soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins (Lero *et al.*, 2012), toutefois cette recherche demeure lacunaire en l'absence d'études ancrées dans le courant théorique du soutien social par opposition aux recherches issues de la théorie de l'échange social et du soutien organisationnel perçu (Eisenberger *et al.* 1996;

Rhoades et Eisenberger, 2002). Par ailleurs, les mécanismes de soutien social hors-travail à la conciliation emploi-famille-soins ont été peu étudiés tout court.

Nous avons ainsi entrepris d'analyser le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins de manière holistique, soit au travail et hors-travail, dans la lignée du modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999), plus récemment confirmé par une méta-analyse de Michel *et al.* (2010). Pour ce faire, nous avons opté pour un devis de recherche corrélationnel à coupe transversale impliquant une collecte de données selon la technique de l'entrevue qualitative, avec un guide d'entretien (Savoie-Zajc, 2003). Nous avons dans ce cadre interviewé 23 employés proches aidants et avons opté pour une triangulation de nos sources de données en rencontrant 12 représentants d'organismes communautaires, dans l'optique d'enrichir la validité interne de nos résultats (Patton, 1999). Nos données analysées avec la technique d'analyse de contenu qualitative (Drisko et Maschi, 2016) montrent qu'en milieu de travail, les employés proches aidants ont besoin d'un ensemble de mesures incluant une forme de flexibilité, et que l'obtention de ce soutien demeure contingente à de nombreux facteurs organisationnels externes au contrôle des individus. Dans la sphère personnelle, les employés proches aidants se trouvent idéalement soutenus par un soutien instrumental à la fois de complément et de spécialisation, de la part de multiples sources au sein de leur réseau de soutien social. Un certain nombre d'implications théoriques et pratiques découlent de nos résultats.

## 7.2. Principaux apports théoriques

Notre mémoire apporte des contributions théoriques aux champs de la conciliation emploi-famille-soins et de la relation entre soutien social et conciliation emploi-famille-soins.

### 7.2.1. Mieux comprendre la conciliation emploi-famille-soins

Notre mémoire apporte une contribution à la définition de conciliation emploi-famille-soins, que nous avons définie en chapitre 3 comme «un effort de répondre aux attentes négociées et partagées entre un individu et les parties prenantes quant aux rôles joués dans le cadre de son emploi et de la prise en charge d'un proche dépendant, auxquelles s'ajoutent des priorités personnelles et potentiellement d'autres responsabilités familiales ». Nous nous étions inspirées pour ce faire des travaux de Tremblay (2012a) désignant la conciliation emploi-famille comme une tentative ou une dynamique par opposition à l'idée d'« équilibre » renvoyant à un idéal difficilement atteignable. Cette définition était également inspirée des travaux de Grzywacz et Carlson (2007) concernant la réflexion sur le concept de « *work-family balance* » en tant qu'accomplissement de rôles dans une perspective contextuelle et sociologique. Nous n'avons toutefois pas exclu de notre définition la perspective individuelle et le degré de satisfaction personnelle vis-à-vis de ses priorités de vie (Kalliath *et al.*, 2008).

Cependant, d'après nos résultats, devenir proche aidant relève rarement à l'heure actuelle d'un choix éclairé au départ. Si les proches aidants que nous avons interviewés mettent beaucoup de « cœur » à prendre soin de leur proche, on ne peut pas dire qu'ils aient choisi d'accomplir tous les aspects du travail de soin et que l'ensemble fasse partie de leurs priorités de vie. La grande majorité sacrifiait l'intégralité de son temps libre et de loisir, au détriment de son bien-être voire de sa santé mentale, ainsi que de la vie de couple et de famille avec les enfants le cas échéant. Nous avons ainsi trouvé que la relation emploi-soins était essentiellement caractérisée par un conflit (Greenhaus et Beutell, 1985), en l'absence d'un réseau de soutien social important et satisfaisant en amont. À l'heure actuelle, nous sommes encore malheureusement loin d'un système de soutien global permettant de concilier l'accomplissement de multiples rôles saillants (proche aidant, employé et parfois

parent) de concert avec le maintien d'une vie sociale et de loisirs personnels. Ainsi, nos résultats confirment la pertinence de retenir une définition axée sur l'idée de tentative de réconciliation (Tremblay, 2012a) plutôt que d'« équilibre ».

Malgré tout, certaines formes d'« expansion » ont pu être identifiées. Nous avons trouvé une forme d'enrichissement emploi-famille-soins, dans le sens où les expériences d'une des sphères améliore la qualité de vie dans l'autre sphère (Greenhaus et Powell, 2006, p.73). Une de nos participantes, Florence, voit davantage la valeur de passer du temps avec ses collègues et employés, contribuant ainsi à renforcer les liens sociaux au sein de l'organisation dont elle est directrice. Des formes d'enrichissement soins-emploi sont donc possibles, bien qu'elles ne dominent pas le discours des participants qui à l'heure actuelle sont plutôt submergés par les aspects négatifs de l'interaction emploi-famille-soins. En revanche, et de manière plus importante, nos résultats indiquent un phénomène de facilitation, soit le fait d'acquérir des ressources ou gains dans une sphère pouvant faciliter le fonctionnement de l'autre sphère (Wayne *et al.*, 2007). En effet, les mesures de conciliation emploi-famille, et en particulier les ensembles de conciliation emploi-famille avec AFT comme nous le verrons plus loin, facilitent l'accomplissement du rôle d'aidant. Par ailleurs, des ressources trouvées dans la sphère personnelle et communautaire facilitent également le rôle d'employé, par exemple les camps de jour offerts l'été pour enfants handicapés évitent d'avoir à demander congé auprès de son employeur. De la sorte, dans l'hypothèse probable où les ressources offertes par l'employeur sont limitées, cela laisse l'opportunité de demander d'autres accommodements, entraînant une multiplication des ressources. Par ailleurs, cela permet de ne pas s'absenter du travail trop longtemps et de rester à jour au niveau de ses dossiers durant l'été. Enfin les ressources personnelles des individus, telles que la proactivité à rechercher de l'information, facilitent l'accomplissement des deux rôles. Il est donc important d'avoir « plus d'une corde à son arc » en termes de ressources, que ce soit dans son lieu de travail, dans la communauté et en tant que compétences

personnelles. Ainsi, la multiplication des ressources dans chacune des sphères facilite la conciliation emploi-famille-soins.

Suite à ces considérations, nous proposons de définir la conciliation emploi-famille-soins comme suit :

*Un effort pour répondre aux attentes négociées et partagées entre un individu et les parties prenantes quant aux rôles joués dans la sphère professionnelle, dans le cadre de la prise en charge d'un proche dépendant et potentiellement en tant que parent, le tout formant un arrangement soutenable prévenant l'épuisement et susceptible d'entraîner des enrichissements.*

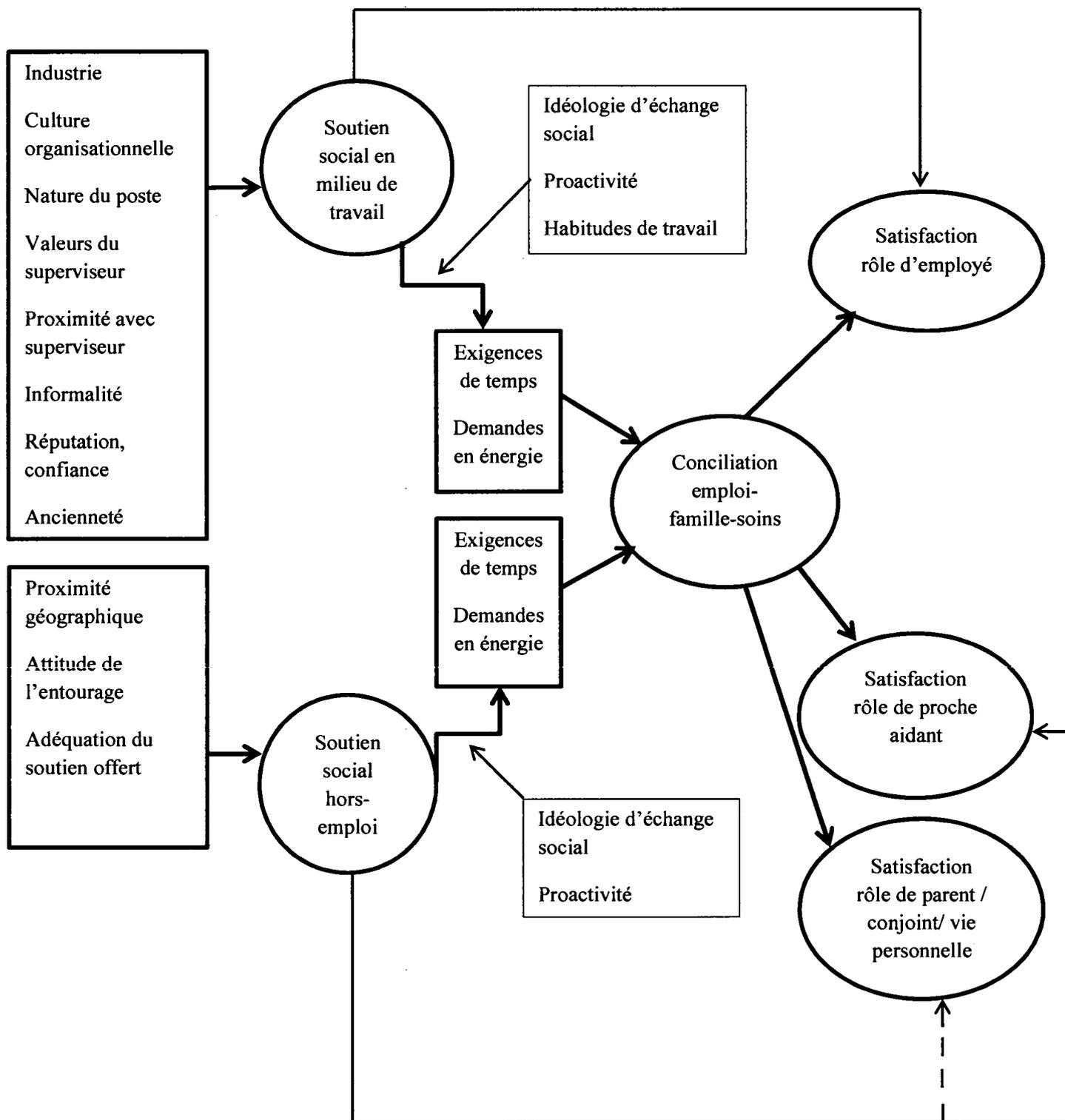
En conclusion, soulignons que la thématique de l'épuisement ressort davantage de nos résultats que la thématique des « priorités de vie » (Kalliath *et al.*, 2008). Réduire la propension des proches aidants à s'épuiser nous paraît être une priorité du point de vue de la conciliation emploi-famille-soins. Pour ce faire, viser une multiplication des ressources dans chacune des sphères apparaît comme une avenue prometteuse vers l'atteinte de ce qui pourrait éventuellement se rapprocher d'un « équilibre » emploi-famille-soins. La recherche future gagnerait dans ce sens à explorer l'interface emploi-famille sous l'angle théorique de la facilitation (Wayne *et al.*, 2007). Maintenant que nous avons mieux compris les tenants et aboutissants de la conciliation emploi-famille-soins, voyons par quels mécanismes celle-ci se trouve affectée par le soutien social.

### 7.2.2. Modèle théorique

Nous avons choisi comme modèle théorique pour notre mémoire celui de Carlson et Perrewé (1999), soit du soutien social comme antécédent au conflit emploi-famille, et donc comme antécédent à la conciliation emploi-famille tel qu'expliqué au chapitre 4.

En effet, si le soutien social réduit la perception des facteurs de stress débouchant sur le conflit emploi-famille, nous entendons de la même manière qu'il réduit la probabilité de percevoir certains événements comme des obstacles aux efforts de conciliation emploi-famille. De leur côté, Carlson et Perrewé avaient identifié comme sources de stress principales le conflit de rôle, l'ambiguïté de rôle et les exigences de temps (cf. figure 4.1., p. 97). De notre côté, nos résultats suggèrent que les obstacles principaux à la conciliation emploi-famille-soins sont les exigences de temps et les demandes en énergie, étant donnée la prépondérance de la thématique de l'épuisement parmi nos répondants. Nous avons donc retenu ces deux facteurs comme sources de stress ou obstacles principaux à la conciliation emploi-famille-soins, tel que représenté dans notre modèle théorique adapté de celui de Carlson et Perrewé (1999) ci-dessous (cf. figure 7.1.).

Figure 7.1. Soutien social à la conciliation emploi-famille-soins



Notre modèle théorique rend compte des divers facteurs identifiés dans nos résultats comme pouvant faire obstacle ou faciliter la conciliation emploi-famille-soins, dépendamment de leur présence ou de leur absence dans le contexte social de l'individu. Les facteurs externes au pouvoir des individus (p.ex. culture organisationnelle, valeurs du superviseur, attitude de l'entourage) sont présentés dans notre modèle comme des antécédents au soutien social, dans la sphère professionnelle comme familiale. Les facteurs individuels identifiés comme pouvant affecter la capacité à concilier emploi, famille et soins (p.ex. attitude proactive) sont présentés comme modérateurs de la relation entre soutien social et obstacles perçus aux efforts de conciliation emploi-famille-soins. Par exemple, rappelons-nous que Julie, directrice d'un organisme communautaire, éprouvait de grandes difficultés de conciliation en raison de sa crainte d'avoir à « rendre » aux gens à qui elle demandait constamment des « faveurs », malgré le fait que son conseil d'administration lui ait dès l'embauche donné le feu vert pour bénéficier d'un horaire flexible et de télétravail. Ainsi, une attitude d'échange social (Blau, 1964) marquée chez cette participante atténue la relation positive entre le soutien social obtenu en milieu de travail et la conciliation emploi-famille-soins.

Enfin, le soutien social dans chaque domaine contribue à la satisfaction vis-à-vis du rôle. En effet, les participants éprouvaient une satisfaction au travail accrue suite à la réception de soutien dans ce domaine, faisaient preuve d'un plus fort engagement envers leur organisation, se sentaient davantage valorisés et étaient d'autant plus attachés à leur travail qui représentait dès lors une « bouée de sauvetage » pour la plupart. Les participants parlaient en termes très positifs de leur employeur lorsqu'ils étaient soutenus adéquatement, question que nous aborderons plus loin dans notre discussion. Du côté de la famille, les modèles de soutien fonctionnels entre frères et sœurs tels que repérés dans nos résultats amenaient une satisfaction visible vis-à-vis du rôle d'aidant, là où l'on endossait des responsabilités avec lesquelles on était à l'aise et où l'on savait que les besoins de la personne allaient être comblés par des

tierces parties de confiance. De même, nous discuterons plus amplement de ces divers phénomènes dans la discussion de nos contributions à la recherche. Enfin, le soutien reçu dans la famille, en particulier le soutien du conjoint ou de la conjointe, peut alléger les tâches de soins et permettre de passer plus de temps avec les enfants. Cependant, en pratique, c'est plutôt rare, car la plupart du temps le conjoint va prendre le relai auprès des enfants pendant que l'aidant se consacre entièrement à l'aidé, rendant difficile la satisfaction vis-à-vis du rôle de parent. Par ailleurs, la vie de couple est souvent fragilisée et l'on trouve difficilement du temps pour son conjoint. La relation entre soutien social issu de la famille et satisfaction vis-à-vis des autres responsabilités familiales, sans parler des priorités de vie individuelles, reste donc fragile à l'heure actuelle. En d'autres termes, si les rôles d'employé et de proche aidant sont maintenus fonctionnels, le pilier « famille » est le plus fragile.

Maintenant que nous avons compris par quels mécanismes (*comment*) le soutien social influence la conciliation emploi-famille-soins, nous allons entrer plus en détail dans l'explication des formes de soutien à la conciliation emploi-famille-soins (*quoi*) dans la sphère de l'emploi comme dans la sphère personnelle et communautaire, soit hors-emploi.

### 7.3. Des « ensembles de flexibilité »

Cette partie porte sur le soutien social instrumental à la conciliation emploi-famille-soins obtenu en milieu de travail. Après un aperçu de notre contribution théorique, nous démontrons la pertinence de nos résultats avec quelques citations à l'appui dans le cadre de la théorie existante puis commentons sur les implications pratiques de notre étude.

### 7.3.1. Résumé de la contribution

Nous contribuons ici à la littérature sur le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins et à la recherche sur les « ensembles emploi-famille » ou *work-family bundles* (Perry-Smith et Blum, 2000), issue du courant théorique des *HR bundles* en gestion stratégique des ressources humaines (McDuffie, 1995). Nos résultats montrent que des ensembles emploi-famille, ou plus précisément des « ensembles de flexibilité », sont nécessaires pour soutenir adéquatement les efforts de conciliation des employés aux prises avec d'importantes responsabilités de soin. En effet, nous avons remarqué que les employés proches aidants tendent à vivre diverses formes de conflit emploi-famille (Greenhaus et Beutell, 1985), en particulier des conflits d'emploi du temps, une surcharge de rôle et surtout un conflit de tension lié à l'intensité à long terme de la relation d'aide. Nous avons ainsi constaté que les participants qui se sentaient adéquatement soutenus par leur employeur étaient ceux qui combinaient plusieurs types de mesures à même de répondre à différents besoins, associés à différentes formes de conflit emploi-famille. Dès lors, non seulement ces combinaisons ou ensembles de mesures de flexibilité de temps ou lieu de travail contribuent à une meilleure conciliation emploi-famille-soins, elles apparaissent en réalité nécessaires pour faire l'objet d'un soutien instrumental adéquat. Notre étude remet la question des ensembles emploi-famille à l'ordre du jour sous l'angle de la conciliation emploi-famille, prenant en compte l'accomplissement des rôles dans la sphère personnelle et non seulement le rôle d'employé à travers des indicateurs de performance (Kelly *et al.*, 2008; Tremblay, 2012a). En réponse à une question demeurée en suspens dans les travaux de Butts *et al.* (2013), nos résultats suggèrent que l'utilisation d'ensembles de flexibilité combinant au moins deux mesures aptes à répondre aux conflits d'emploi du temps d'une part, et au un conflit de tension d'autre part, soutiennent efficacement la conciliation emploi-famille-soins.

### 7.3.2. Contribution théorique

Nous rappelons ici les principaux constats issus de nos résultats empiriques et présentons quelques rappels théoriques avant de démontrer la pertinence de notre contribution théorique à la recherche sur les ensembles emploi-famille et le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins.

#### 7.3.2.1. Rappels empiriques et théoriques

Cette contribution fait écho à notre première question de recherche, à savoir : quel est le soutien social utilisé ou dont bénéficient concrètement les employés proches aidants pour concilier emploi, famille et soins ? Nous avons traité cette question sur le plan du soutien instrumental en milieu de travail dans la partie 3.1. de notre chapitre 5, intitulée : « réponses instrumentales aux besoins de soutien ». Cette partie reprend de manière inductive les mesures dont les participants ont bénéficié pour soutenir leurs efforts de conciliation. La majorité de nos participants disposaient d'au moins une mesure de soutien au sein de leur milieu de travail, en incluant les congés personnels traditionnels (vacances et journées de maladie).

Nous avons remarqué que les participants qui se montraient satisfaits du soutien de leur employeur vis-à-vis de leurs efforts de conciliation étaient ceux qui combinaient différentes mesures de flexibilité de temps et/ou lieu de travail, ou alors des personnes qui disposaient par ailleurs d'un réseau de soutien particulièrement fonctionnel hors-travail. Ce constat nous amène à réfléchir sur la pertinence des « ensembles emploi-famille » (Butts *et al.*, 2013; Perry-Smith et Blum, 2000). Les ensembles emploi-famille, rappelons-le, sont un « groupe de politiques de ressources humaines complémentaires, hautement reliées et dans certains cas redondantes, susceptibles d'aider les employés à gérer leurs rôles hors-travail » (Perry-Smith et Blum 2000, p. 1107). Ainsi, ce concept inclut en théorie une variété de programmes allant des services de référence à des programmes de financement pouvant soutenir

les dépenses associées aux soins, en passant par des aménagements du temps de travail. Malgré une variété de programmes et politiques recensés à l'intention des employés proches aidants, la recherche semble indiquer que ceux-ci n'en font que peu usage (Dembe *et al.* 2008; Shoptaugh *et al.*, 2004). Nos résultats confirment ces constats, toutefois il apparaît surtout que les entreprises dans lesquelles travaillaient nos participants ne disposaient pas de programme spécial pour ce groupe d'employés. Ceci peut s'expliquer par le fait que les entreprises canadiennes sont moins portées à offrir ce type de services qu'aux Etats-Unis, où les services publics sont généralement moins accessibles.

Ainsi, nos participants n'ont guère eu recours à d'autres programmes que des mesures de flexibilité de temps et lieu de travail ainsi que des congés, mis à part une personne ayant obtenu un soutien cognitif important auprès d'un professionnel du PAE de son entreprise. En outre, une répondante a utilisé une politique organisationnelle concernant le bien-être des employés en détresse comme argument pour approcher sa superviseuse afin d'obtenir les aménagements souhaités, signalant la pertinence de mettre en place des politiques redondantes auxquels les employés peuvent se « raccrocher ». Toutefois, ce sont les deux seuls cas de figure où les participants nous ont fait part de l'utilisation de politiques ou programmes autres que les AFT. Ainsi, nous ne sommes pas en mesure de discuter de ce point, bien qu'il mériterait d'être évoqué ici. Cependant, nos résultats amènent des pistes théoriques et pratiques intéressantes concernant la combinaison d'AFT, que nous appellerons dans le cadre de ce mémoire « ensembles de flexibilité ».

#### 7.3.2.2. Démonstration

Notre argument principal est qu'une combinaison de mesures de flexibilité est nécessaire pour soutenir efficacement les employés proches aidants, par opposition à une mesure unique. Nous avons remarqué que nos participants bénéficiaient plus

aisément de mesures visant à répondre à un conflit d'emploi du temps ponctuel, mais bénéficieraient moins de mesures à même de soutenir la personne face au conflit de tension qui entraîne de la fatigue et de l'épuisement à long terme (Charkhabi *et al.*, 2016; Grandey et Copranzano, 1999; Greenhaus et Beutell, 1985).

Le cas de Fiona illustre bien ce phénomène : « Mon travail n'est pas négligé nécessairement à cause de mes parents, parce que je reprends mes heures (...) mais en même temps...c'est éreintant là. Je sais pas combien de temps je pourrai continuer ça ». La reprise d'heures est un mécanisme intéressant offrant une flexibilité de l'emploi du temps à même de répondre aux besoins tels que se rendre aux rendez-vous médicaux avec ses parents malades. Toutefois Fiona est tenue de rattraper ses heures au compte-goutte, ce qui ajoute à la tension dans la mesure où elle ne peut se permettre de prendre du temps pour se ressourcer à cause des heures de travail à rattraper. Le système de reprise d'heures, qui est l'unique mesure dont elle bénéficie, contribue à cette course en avant qui aggrave le conflit de tension à long terme. Un mécanisme similaire nous est apparu avec l'utilisation seule des congés personnels de l'employé pour répondre aux conflits d'emploi du temps, comme dans le cas de Linda : « J'ai l'impression qu'à un moment donné ça va me nuire, parce qu'on n'a pas des congés *ad vitam aeternam* ». Bien que Linda ne se sente pas encore pénalisée par l'utilisation de ses propres congés pour s'occuper de sa mère, cette mesure unique contribue à la surcharge de rôle car Linda s'inquiète de savoir dans quelle mesure elle pourra continuer à concilier emploi et soins si sa banque de congés venait à s'épuiser. En outre, l'utilisation de ses propres congés contribue au conflit de tension, puisque l'aidante n'a plus de congés pour se ressourcer elle-même comme l'exprime Joane : « Remarquez les jours, la banque de maladie sert plus à lui qu'à moi ». En effet, à ce jour, il n'existe aucun congé rémunéré pour proches aidants autre que le congé de compassion pour accompagner un proche en fin de vie, à 55 pour cent du salaire. Le congé pour obligations familiales prévu à l'article 79.7 de la LNT n'est rémunéré que dans la mesure où l'on y transpose ses propres congés de maladie. Ainsi, notre

analyse suggère qu'en l'absence de mesures agissant sur le conflit de tension, les mesures visant à répondre à un conflit d'emploi du temps ponctuel sont susceptibles d'accroître la surcharge de rôle et le conflit de tension au fil du temps (Greenhaus et Beutell, 1985).

En revanche, il apparaît qu'une combinaison de mesures de flexibilité peut offrir un mécanisme de soutien viable et soutenable. Le cas de Rosalie est exemplaire : « ma gestionnaire a permis de faire du télétravail dans les moments les plus critiques. Et d'avoir un aménagement d'horaire, un aménagement de temps de travail pour m'accommoder ». Rosalie ne bénéficie que de deux mesures, mais celles-ci sont hautement complémentaires : travailler à domicile lui a permis d'apaiser la surcharge de rôle d'aidant en restant auprès de ses parents dans les moments de crise, et une semaine comprimée lui permettant d'obtenir un jour de congé supplémentaire chaque semaine sans trop de perte de salaire lui permet de se ressourcer davantage et de freiner la « course en avant » repérée chez d'autres participants. Bien que généralement non suffisante, la réduction du temps de travail est souvent une mesure essentielle pour les employés proches aidants car elle laisse un espace d'aménagement de l'horaire. On le voit bien dans le cas d'Amélie qui grâce à son temps partiel a eu la possibilité de varier ses quarts de travail d'un jour à l'autre en fonction des nombreux rendez-vous médicaux de son fils multihandicapé. En cas de crise prolongée ou d'hospitalisation, elle bénéficiait d'un filet de sécurité de dernier recours en ayant la possibilité de prendre un congé sans solde. Si bien que pour Amélie, « au travail en général de ce côté-là, ça s'est assez bien passé ». Toutefois, il faut reconnaître que ces participantes n'auraient peut-être pas pu se permettre une réduction de leur temps de travail sans le revenu complémentaire de leur conjoint.

Ainsi, notre analyse contribue à la recherche en montrant que du point de vue des utilisateurs des mesures de conciliation emploi-famille (Butts *et al.*, 2013), des ensembles de flexibilité contribuent à une réduction voire potentiellement une prévention du conflit emploi-famille-soins. Pour ce faire, ces ensembles de flexibilité,

incluant des congés, doivent être « complémentaires » (Perry-Smith et Blum, 2000, p. 1114) dans le sens où ils doivent comporter une mesure adaptée à chaque forme de conflit vécue par l'employé (Greenhaus et Beutell, 1985). Ce constat offre une piste intéressante à une question restée en suspens dans la méta-analyse de Butts et ses collaborateurs (2013), suggérant que les ensembles de politiques emploi-famille n'étaient pas forcément nécessaires ou aptes à réduire le conflit emploi-famille par rapport à une mesure isolée. Dans le cas d'employés à lourdes responsabilités hors-emploi tels que les proches aidants, qui plus est pour ceux ne disposant pas d'un réseau de soutien social satisfaisant dans leur sphère personnelle, il apparaît nécessaire de se pencher sur la question de la complémentarité des mesures de flexibilité offertes. Nos résultats répondent ainsi au programme de recherche suggéré par les pionniers du concept des ensembles emploi-famille en montrant qu'il ne s'agit pas uniquement de se baser sur le principe simpliste du « plus il y en a, mieux c'est » (Perry-Smith et Blum, 2000, p. 1114), mais d'analyser les mesures offertes d'un point de vue qualitatif en visant la complémentarité.

### 7.3.3. Implications pratiques

Suite à notre analyse au sujet des ensembles de flexibilité et de la conciliation emploi-famille-soins, nous offrons ci-dessous un certain nombre de recommandations pratiques sur le plan organisationnel et sur le plan des politiques publiques.

#### 7.3.3.1. Organisations

Nous aimerions souligner l'importance pour les gestionnaires d'entreprise de bien connaître les différentes formes de conflit rencontrées par les employés proches aidants, et de garder à l'esprit que la dynamique du conflit emploi-famille-soins tend à être différente de celle du conflit rencontré chez les employés parents d'enfants en

santé. En effet, si le conflit emploi-famille vécu par les parents tend à être le plus intense lorsque l'enfant est en bas âge et diminue au fur et à mesure que l'enfant s'autonomise (Tremblay, 2012a, p.139), l'intensité de la relation d'aide s'accroît avec le temps puisque souvent la personne décline en autonomie (Kossek *et al.*, 2001; Brodarty *et al.*, 2014). Le conflit emploi-famille-soins est donc caractérisé par une dynamique d'accroissement plutôt que de réduction de la tension au fil du temps, à tout le moins pour les aidants de personnes ayant une maladie de long terme telle que la démence ou la sclérose en plaques. Face à cette dynamique, il est important de réfléchir aux mesures pouvant apaiser le conflit de tension (ex. semaine comprimée, retraite progressive, différentes options de temps partiel), au même titre qu'aux mesures pouvant accommoder les conflits d'emploi du temps ponctuels (ex. reprise d'heures, télétravail temporaire, congé de maladie).

Nos résultats suggèrent en outre, notamment grâce aux apports des intervenants communautaires que nous avons rencontrés, un schéma global d'épuisement chez les proches aidants qui attendent souvent « le dernier moment » avant de demander de l'aide. Il est ainsi probable que bon nombre d'employés proches aidants soient déjà au bord de l'épuisement lorsqu'ils font part de leur problématique à leur employeur, ce qui peut rendre leur accommodement plus difficile dans la mesure où une solution doit être trouvée dans l'urgence. Si les gestionnaires pouvaient avoir connaissance de la problématique vécue par leurs employés avant d'arriver à un point de rupture, les choses seraient certainement facilitées pour les deux parties. Dans ce cadre, lorsque possible, il serait bon que les gestionnaires aient connaissance du problème en amont afin de prendre le temps d'évaluer quelles mesures pourraient être envisagées afin de soutenir la conciliation emploi-famille-soins sur le long terme et prévenir l'épuisement de l'employé. Toutefois, encore faut-il que les employés se sentent à l'aise de partager ce genre de problématiques au travail. Nous avons certes remarqué que certains participants, de par leurs croyances et expériences passées, maintenaient une frontière perméable entre emploi et famille dans un esprit de segmentation

(Bulger *et al.*, 2007; Clark, 2000). Toutefois, les personnes tenant ce discours disposaient par ailleurs d'un soutien jugé satisfaisant dans leur sphère personnelle, pouvant par exemple bénéficier du relai d'un conjoint à la retraite, et en cela avaient moins besoin d'accommodement dans le milieu de travail. Ainsi, il faut s'attendre à ce que les personnes vivant un conflit emploi-famille-soins sans soutien social suffisant manifestent leur problématique tôt ou tard, malgré une réticence initiale à partager ce genre de problématiques. Malheureusement, bien qu'il s'agisse de cas minoritaires dans notre étude, il apparaît que certains milieux de travail demeurent hostiles au partage des préoccupations familiales (Chrétien et Létourneau, 2010; Kossek *et al.*, 2001).

Dans ce cadre, et étant donnée la forte discrétion managériale conférée aux gestionnaires d'entreprise dans les pays libéraux comme le Canada (Kelly et Kalev, 2006), des formations dispensées à l'attention des gestionnaires seraient utiles afin de développer une meilleure compréhension des responsabilités de soin qui incombent à certains employés, incluant notamment des jeux de rôles et études de cas qui permettent de lutter contre la stigmatisation de ces personnes. Nous avons remarqué en effet quelques cas d'incompréhension et de jalousie manifestée de la part des collègues de travail, intensifiant la tension issue du travail. Ces formations seraient également utiles à discuter voire contrer la crainte que certains gestionnaires peuvent avoir de « créer un précédent » dans l'équipe de travail, en présentant plutôt les choses sous la forme d'« accommodements raisonnables ». Ces formations devraient notamment mettre l'emphase sur certains employés plus susceptibles d'être en détresse, notamment les aidantes et aidants célibataires ou ceux dont le conjoint est malade, qui par ailleurs n'ont pas de famille ou amis immédiats disponibles ou volontaires pour aider. Sans faire la promotion d'une intrusion dans la vie privée de ces personnes, l'évaluation du degré de soutien social hors-travail reçu par les employés est un bon indicateur du degré de conflit vécu, comme il a été démontré vis-à-vis d'employés parents (Greenhaus *et al.*, 2012; Selvarajan *et al.*, 2013). Par

ailleurs, la nature de la maladie ou du handicap de l'aidé doit être aussi prise en compte: s'agit-il d'un cas de cancer incurable où le décès de la personne est envisagé dans les prochains mois? Ou s'agit-il d'une maladie de long terme et vouée à augmenter progressivement en intensité, comme la démence? Dans le premier cas, il pourrait être pertinent de réfléchir à l'octroi d'un congé comme le congé de compassion, tandis que dans le second une réflexion sur un aménagement de l'horaire à long terme pourrait être entreprise.

Nous espérons que les multiples cas de figure présentés dans ce mémoire pourront servir d'exemples ou d'études de cas pour les gestionnaires n'étant pas nécessairement familiers avec tous les cas de responsabilités de soin, bien que nous ne les ayons pas présentés de manière exhaustive en raison de la nature exploratoire de notre recherche. Étant donné qu'une grande partie de nos répondants se montraient satisfaits du soutien reçu en milieu de travail, le chapitre 5 de ce mémoire offre des cas concrets de bonnes pratiques à mettre en place, en particulier des ensembles de flexibilité.

#### 7.3.3.2. Politiques publiques

Du point de vue des politiques publiques, il nous a semblé que les congés pour proches aidants offerts à l'heure actuelle ne sont pas complètement adaptés à la majorité des besoins. Quelques participants ont en effet mentionné le souhait de voir se créer une banque de congés payés pour aidants, outre l'utilisation de leurs propres journées de maladie ou de vacances. Comme nous l'avons montré, l'utilisation unique de ces congés peut entraîner une surcharge de rôle et un accroissement de la tension, faute de pouvoir se ressourcer soi-même.

Quant au congé de compassion, celui-ci offre la possibilité d'accompagner une personne en fin de vie mais ne convient pas aux proches aidants ayant besoin de

concilier emploi et soins sur le long terme, comme c'était le cas pour la majorité de nos participants. En effet, il faut prendre en compte que la détresse émotionnelle, physique et financière des proches aidants n'est pas concentrée à la veille du décès de la personne mais demeure plutôt dans de nombreux cas constante sur plusieurs années. Les besoins des proches aidants à l'approche du décès de la personne aidée et leurs besoins associés à l'accomplissement quotidien de leurs diverses responsabilités de soin sont à distinguer, ne serait-ce que parce que les bénéficiaires en fin de vie sont généralement pris en charge en institution hospitalière. En effet, rappelons que l'intensité du conflit emploi-famille-soins ne se trouve pas nécessairement en fin de vie où la personne est souvent hospitalisée mais plutôt au cours de la relation où la personne est prise en charge à domicile (Hanse *et al.*, 2012; Kossek *et al.*, 2001). Le congé de compassion relève ainsi davantage d'une mesure entourant la préparation au deuil que d'une mesure soutenant la prestation régulière de soins. Par ailleurs, le décès n'est pas toujours prévisible et peut être soudain dans bien des cas. Il semble donc important d'offrir à ces travailleurs un soutien instrumental accompagnant leur rôle d'aidant, dont ils s'investissent parfois sur de nombreuses années.

À ce titre, le gouvernement canadien a mené en 2016 une consultation sur le sujet, cherchant à mieux connaître les besoins des employés proches aidants en termes de congé. Cette consultation proposait un vote entre deux options principales, soit augmenter la durée des prestations de compassion ou offrir un congé rémunéré pendant une période de six à douze semaines afin d'offrir des soins à une personne requérant vingt heures de soins ou plus par semaine (Gouvernement du Canada, 2016b). Concernant les critères d'admissibilité à ces congés, nous aimerions attirer l'attention sur les limites du critère du nombre d'heures de soins allouées utilisé seul. En effet, nous avons remarqué que la tension et le niveau de conflit emploi-famille-soins n'est pas nécessairement fonction du nombre d'heures allouées. Il est aussi important de voir si la personne ne s'occupe pas également d'enfants, et si elle dispose d'un bon réseau de soutien social répondant à ses besoins instrumentaux,

émotionnels et cognitifs. Quoiqu'il en soit, nous pouvons donc espérer une meilleure offre de congés rémunérés pour les employés proches aidants dans les années à venir au Canada.

#### 7.4. Un soutien organisationnel conditionnel

Dans cette partie, nous demeurons dans le domaine du soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins. Ayant discuté de la nature de ce soutien dans le point précédent, notre intérêt porte maintenant sur les conditions d'obtention du soutien instrumental adéquat aux besoins de soutien des employés proches aidants.

##### 7.4.1. Résumé de la contribution

Nos résultats apportent une contribution originale à la recherche sur le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille, et plus particulièrement à la conciliation emploi-famille-soins, de par sa perspective ancrée sur le concept de soutien social. Comme nous l'avons suggéré dans notre problématique de recherche, les théories du soutien organisationnel perçu (Eisenberger *et al.*, 1986; Rhoades et Eisenberger, 2002) qui découlent d'une perspective d'échange social (Blau, 1964) sont moins aptes à rendre compte de ce qui facilite la conciliation emploi-famille-soins que de ce qui affecte positivement des indicateurs de performance organisationnelle. En remettant en question un amalgame souvent rencontré dans la littérature entre les facteurs qui influencent positivement la conciliation emploi-famille et les facteurs qui influencent positivement la performance des employés, notre contribution s'adresse aux chercheurs du champ de la conciliation emploi-famille s'intéressant au soutien organisationnel aux employés ayant d'importantes responsabilités hors-travail. De par notre approche conceptuelle et théorique originale sur la question, nous suggérons un enrichissement des concepts de soutien

organisationnel et soutien du superviseur perçus aux responsabilités de soin (SOPRS et SSPRS) développés par Zacher et Winter (2011) et Zacher et Schultz (2015) : plutôt que de mesurer uniquement la *perception* qu'ont les employés de la manière dont leur organisation les soutient vis-à-vis de leurs responsabilités de soin, ces concepts devraient inclure une manière de mesurer l'accès concret aux mesures instrumentales de conciliation et la satisfaction vis-à-vis du soutien *reçu*. En particulier, ces concepts devraient permettre de recueillir des informations sur les différentes conditions liées à l'obtention ou obstacles liés à l'obtention du soutien instrumental. Ce faisant, l'accommodement des employés aux lourdes responsabilités hors-travail sera mieux documenté et facilitera notamment la gestion des demandes AFT dans la perspective de l'introduction d'un *right to request flexible working* dans les milieux de travail canadiens (Gouvernement du Canada, 2016a ; Nogues et Tremblay, 2016).

#### 7.4.2. Contribution théorique

Nous rappelons ici les principaux constats issus de nos résultats empiriques et présentons quelques rappels théoriques avant de démontrer la pertinence de notre contribution théorique à la recherche sur le soutien organisationnel à la conciliation emploi-famille-soins.

##### 7.4.2.1. Rappels empiriques et théoriques

Cette partie correspond à notre quatrième question de recherche, à savoir : existe-t-il des conditions à l'obtention de soutien à la conciliation emploi-famille-soins en milieu de travail? Cette question a été traitée dans la partie 3.3 de notre chapitre 5. Nous y avons identifié de manière inductive un certain nombre de facteurs perçus par les participants comme déterminant l'accès aux accommodements souhaités, à

savoir: le type d'industrie et la culture organisationnelle, la nature du poste, les valeurs du superviseur, la proximité avec le superviseur, le lien de confiance avec le superviseur acquis au fil des années, l'« informalité » entourant l'obtention et la gestion des mesures obtenues, l'ancienneté syndicale ou le nombre d'années de service, le nombre d'années d'expérience dans le domaine professionnel et enfin la réputation dans le réseau professionnel ou au sein de l'organisation.

Tout d'abord, nos résultats confirment ce que suggéraient quelques études menées en Europe, soit que le facteur de conciliation emploi-famille-soins perçu comme le plus important par les participants proches aidants était la relation établie avec le supérieur immédiat (Airey *et al.* 2007; Arksey, 2002; Bernard et Phillips, 2007; Plaisier *et al.*, 2015, Tremblay, 2012a). Conformément au principe de l'échange social en milieu de travail (Rhoades et Eisenberger, 2002), il a été montré que le soutien du superviseur perçu aux responsabilités de soin dans un contexte organisationnel plus global où il est perçu que les employés ne sont généralement pas accommodés, accroît la satisfaction au travail (Shahibzada *et al.*, 2005). Cependant, des mesures formelles de conciliation emploi-famille à l'échelle organisationnelle contribueraient davantage à soutenir la conciliation emploi-famille-soins que le soutien contingent d'un superviseur (Zacher et Schultz, 2015). Le soutien du superviseur apparaît en effet contingent si l'on regarde les travaux effectués dans la littérature plus générale concernant l'accommodement des employés parents ou souhaitant obtenir des accommodements pour toute autre raison, mettant en lumière une forte discrétion des gestionnaires dans un contexte managérial de moins en moins « légalisé » ou réglementé (Cooper Baird, 2015; Kelly et Kalev, 2006), à tout le moins dans les pays anglosaxons libéraux. Dans ce cadre, les gestionnaires tendent à attribuer les aménagements en tant que « faveurs » aux employés (Fast *et al.*, 2014a; Tremblay et Larivière, 2013) ou à les utiliser pour récompenser les employés les plus performants plutôt que de prévenir l'épuisement des employés aux prises avec des défis hors-travail (Kelly et Kalev, 2006). D'autres ont encore montré que les critères

décisionnels des gestionnaires concernant l'accommodement des employés tendent à varier fortement d'un gestionnaire à l'autre et se fondent rarement sur le respect des politiques organisationnelles pertinentes (Yeandle, 2003), voire se fondent sur des préjugés ou sont déterminés par des tabous concernant les responsabilités de soins (Barham *et al.*, 1998, McGowan, 2009).

Nos résultats enrichissent cette littérature concernant l'accommodement des employés en proie à un conflit emploi-famille-soins en exposant de nouveaux facteurs influençant leur accommodement du point de vue de ces derniers au Québec. Nos implications théoriques concernent le développement d'un concept de soutien organisationnel *reçu* aux responsabilités de soin, en écho aux travaux de Zacher et Winter (2011), Zacher et Schultz (2015) ainsi qu'aux distinctions théoriques entre « utilisateurs » et « percepteurs » de soutien, renseignées dans la méta-analyse de Butts *et al.* (2013). De nombreuses implications pratiques découlent également de nos résultats, questionnant notamment l'« informalité » dans la gestion des accommodements des employés et dans le cadre d'une avancée législative potentielle en la matière (Gouvernement du Canada, 2016; Nogues et Tremblay, 2016).

#### 7.4.2.2. Démonstration

Comme d'autres chercheurs européens l'ont montré avant nous au sujet des employés proches aidants (Arksey, 2002 ; Airey *et al.* 2007 ; Bernard et Phillips, 2007 ; Plaisier *et al.*, 2015), le premier facteur de conciliation était le superviseur, ou plutôt la permission du superviseur comme l'exprime Rosalie: « *Est-ce que votre environnement de travail vous permet de combiner vos tâches d'emploi et de soins ?* – Euh oui, parce que ma gestionnaire m'a permis de faire du télétravail dans les moments les plus critiques ». Particulièrement, les valeurs du gestionnaire, la proximité ainsi que la relation de confiance établie au fil des années avec ce dernier étaient mis de l'avant pour expliquer l'obtention d'accommodements. D'autres

facteurs perçus par les participants que nous avons rapportés de manière inductive sont à prendre en compte, comme des obstacles liés aux valeurs inhérentes à la culture organisationnelle et au type d'industrie (ex. secteur communautaire, secteur féminin) et des obstacles techniques comme la nature du poste. Dans les milieux syndiqués, le principe d'ancienneté pour l'obtention d'aménagements était également présentée comme un obstacle à la conciliation emploi-famille-soins. La plupart de nos participants rassemblant bon nombre des critères précités, ils étaient nombreux à se considérer particulièrement « chanceux » ou « choyés », percevant qu'il s'agissait pour la plupart de facteurs externes à leur contrôle. De fait, la moyenne d'âge de notre groupe étant de 55 ans, il s'agissait surtout d'une génération de baby-boomers encore majoritairement caractérisée par le modèle de l'emploi à vie dans le cadre d'emplois qualifiés. La plupart de nos participants se situaient effectivement dans une position favorable selon ces critères avec un nombre conséquent d'années de service, une bonne connaissance des gestionnaires avec qui ils avaient travaillé sur le long terme et des responsabilités de soin qui arrivent à un âge où l'on a déjà eu l'occasion de « faire ses preuves » ou d' « impressionner son employeur avant cela ».

Toutefois, nous avons remarqué quelques exceptions à ce schéma général de satisfaction vis-à-vis du soutien offert par l'employeur. Le superviseur, notamment, était parfois perçu comme un obstacle potentiel à l'obtention de soutien instrumental à la conciliation emploi-famille-soins comme le suggère Fabienne vis-à-vis du congé de compassion : « Bien que ça il faut quand même que le gestionnaire l'autorise (...) je pense pas que ce soit un droit acquis ». En effet, si cette façon informelle de convenir d'accommodements peut être idéale pour un certain type d'employés rassemblant les critères que nous avons identifiés, d'autres employés, et pas nécessairement les moins performants, peuvent pâtir fortement de ce système. Ceci est observable si l'on compare le cas d'Andrée et d'Alice. Andrée travaillait dans un poste de soutien au sein d'une entreprise dans le secteur de l'enseignement et a obtenu la possibilité de travailler à domicile suite à un accord informel avec sa

superviseure, alors que cet aménagement n'était pas formellement accordé pour son type de poste en vertu des politiques de l'organisation. Grâce à cet aménagement, Andrée s'est sentie moins inquiète vis-à-vis de son rôle d'aidante (surcharge de rôle) et de ce fait plus efficace dans ses tâches professionnelles : « Remarquez que, j'aurais été au bureau, j'aurais peut-être été moins efficace. Parce qu'inquiète, l'esprit...j'étais présente physiquement mais mentalement je l'étais moins ». En somme, Andrée a eu le sentiment de bien concilier emploi et soins. À l'inverse, Alice, récemment embauchée dans une entreprise du secteur du transport et de l'entrepôt, n'entre que très rarement en contact avec ses superviseurs et ne bénéficie pas de nombreuses années d'ancienneté, lui enlevant à ses yeux toute possibilité de faire une demande d'aménagement, notamment après avoir reçu certains avertissements. En outre, elle perçoit une mentalité hostile aux responsabilités familiales au niveau de sa supervision hiérarchique de la part de femmes gestionnaires sur des « power trips ». Alice a décrit à plusieurs reprises l'interaction entre son emploi et ses responsabilités de soin comme un « cauchemar » et a fait un épuisement majeur durant la période où elle s'occupait de sa mère à domicile. Cette comparaison illustre la pertinence des critères que nous avons identifiés comme facteurs influençant, voire déterminant, positivement ou négativement la conciliation emploi-famille-soins.

Ainsi, notre approche selon le soutien social, et plus particulièrement notre réflexion sur les conditions d'obtention du soutien social, montre les limites d'une approche théorique axée exclusivement sur l'échange social pour analyser le soutien organisationnel lorsque l'on souhaite étudier ce qui soutient la conciliation emploi-famille (Blau, 1964; Eisenberger *et al.*, 1986; Rhoades et Eisenberger, 2002). En effet, quand bien même l'employé redoublerait de comportements de citoyenneté organisationnelle en réponse ou en vue d'obtenir un accommodement quelconque, il semble que tout ne se joue pas sur la performance de ce dernier : Alice est peut-être une employée modèle, mais n'a tout simplement pas l'occasion de le faire valoir à ses superviseurs. De son côté, Andrée n'aurait certainement pas bénéficié de la possibilité

de travailler à domicile si elle n'avait pas effectivement eu la « chance » de travailler auprès d'une gestionnaire dont les valeurs personnelles, et probablement une certaine connaissance des bienfaits des mesures de conciliation emploi-famille, la poussaient à dépasser les politiques organisationnelles en la matière. Il semble donc que si la conciliation emploi-famille-soins dépend surtout de la « négociation » des aménagements avec le gestionnaire (Airey *et al.*, 2007), cette négociation dépend de facteurs davantage externes au contrôle de l'employé. Ainsi, notre approche axée sur le soutien reçu ou activement recherché par les personnes ayant *besoin* de soutien instrumental en milieu de travail pour concilier emploi et soins (Butts *et al.*, 2013) a révélé un certain nombre d'obstacles concrets à l'obtention d'un tel soutien, en nous intéressant de près à la qualité de la relation entre l'employé et son superviseur (Carlson et Perrewé, 1999 : Etzion, 1984).

Sur le plan théorique, nous sommes donc en faveur d'un enrichissement du concept de soutien organisationnel perçu aux responsabilités de soin (SOPRS, Zacher et Winter, 2011) et du soutien du superviseur perçu aux responsabilités de soin (SSPRS, Zacher et Schultz, 2015), en intégrant des indicateurs permettant de mesurer les obstacles organisationnels perçus à l'obtention de soutien. Il nous semble en effet que les chercheurs s'intéressant aux mécanismes de soutien à la conciliation emploi-famille au cours de la relation d'emploi, et non seulement aux mécanismes psychologiques susceptibles de déboucher sur une performance accrue ponctuellement à travers le soutien organisationnel perçu (Eisenberger *et al.*, 1986; Rhoades et Eisenberger, 2002), gagneraient à s'intéresser aux obstacles potentiels et à la satisfaction vis-à-vis du soutien reçu plutôt qu'à la simple perception de leur disponibilité. Outre mesurer le soutien à la conciliation emploi-famille-soins avec des items de type « mes superviseurs comprennent ma situation » (Zacher et Schulz, 2015, p. 188) ou encore « mon organisation dispose de nombreuses politiques adressées aux employés aidant un proche dépendant » (Zacher et Winter, 2011), il serait à notre sens pertinent de développer des questions spécifiquement dédiées aux

utilisateurs des mesures, par exemple : Fais-je actuellement l'usage d'une mesure de conciliation emploi-famille? Si oui, répond-elle pleinement à mes besoins ? Si non, quelles seraient les conditions pour l'obtenir ? Les informations recueillies par ce type de questions offrirait davantage de pistes concrètes pour faciliter l'accès aux aménagements à un plus grand nombre et en particulier à ceux qui ont de lourdes responsabilités hors-travail. Ceci serait particulièrement pertinent dans le cadre de l'introduction prochaine d'un droit de demander des AFT ou *right to request flexible working* au Canada (Gouvernement du Canada, 2016), dont nous allons maintenant discuter<sup>27</sup>.

#### 7.4.3. Implications pratiques

Le *Right to request flexible working arrangements*, ou *Right to request* (RTR), est une loi offrant aux employés la possibilité d'exiger de leur employeur une considération sérieuse et un traitement formel de leurs demandes d'AFT. Cette loi est entrée en vigueur pour la première au Royaume Uni en 2003, et a également trouvé sa place dans d'autres pays du Commonwealth comme l'Australie et la Nouvelle-Zélande au cours de la même décennie. Le RTR a également été adopté par certains États américains, et le Canada est présentement en train d'étudier la question (Emploi et développement social Canada, 2016b). Dans une analyse critique des écrits au sujet de l'implantation et de l'impact de cette loi dans les milieux de travail libéraux, nous avons discuté de la pertinence d'introduire ce droit au Canada et avons notamment questionné son utilité pour des employés à lourdes responsabilités familiales comme les proches aidants (Nogues et Tremblay, 2016). Afin de formuler nos recommandations pratiques, nous nous permettons ici de reprendre certains points de notre article publié sur la question, en citant notamment les travaux de quelques

---

<sup>27</sup> Au moment de l'évaluation de ce mémoire, le projet de loi portant le *Right to request flexible working* a été sanctionné et introduit dans le code canadien du travail, le 14 décembre 2017 (Parlement du Canada, 2017).

chercheurs incontournables sur ce sujet, afin d'en discuter dans le contexte des résultats de ce mémoire.

#### 7.4.3.1. Avantages d'une procédure plus formelle

Dans le chapitre 5, nous avons montré que les AFT tendent à s'obtenir de manière informelle, pour le bonheur des uns et le malheur des autres. Le RTR, de par son processus de *formalisation* des demandes, a donc en théorie le potentiel de changer la donne. En effet, l'avantage d'avoir une procédure formelle en la matière serait d'éviter des situations insécurisantes comme l'a vécu par exemple Lucie, qui a quitté son emploi par la suite pour cette raison : « Puis une fois [mon patron] m'avait dit oui, mais on n'avait pas rien écrit t'sais, puis là quand je l'ai pris, il m'a dit : 'Bien là, je t'ai pas dit oui'. Bien oui, tu m'as dit oui! T'sais...Fait que t'sais t'as comme toujours à te justifier...ça c'était épuisant ». Sous la législation RTR, Lucie aurait pu présenter sa demande par écrit ou par courriel à son employeur entérinant ainsi le processus formel. En vertu de cette loi, on peut imaginer que Lucie aurait pu faire appel à la décision de son patron et l'amener devant les tribunaux pour ne pas avoir respecté ses engagements initiaux. En toute probabilité, son patron aurait en vertu de cette loi réfléchi à deux fois à la possibilité d'accommoder ou non Lucie selon ses réalités organisationnelles, évitant une fausse promesse et des complications par la suite.

Cette procédure pourrait également rationaliser les critères décisionnels des gestionnaires concernant l'accommodement des employés. Nos résultats montrent en effet, selon le point de vue des employés toutefois, que les gestionnaires tendent à offrir des accommodements en fonction de la performance passée de leurs employés (« je les avais impressionnés avant ça ») ou encore en fonction de leurs valeurs personnelles (« ma gestionnaire était proche de sa mère, vous comprenez »). Avec une liste d'arguments économiques cités dans les textes de loi, ces critères seraient objectivement les seuls valables pour justifier le refus d'une requête. Certains biais et

préjugés comme critères à la prise de décision seraient ainsi évités, comme le préjugé selon lequel les responsabilités de soin auprès d'un adulte sont moins demandantes que les responsabilités parentales (Barham *et al.*, 1998). Nous pouvons également espérer que ce droit de *demandeur* des aménagements inciterait à un climat de travail où il est encouragé de partager ces problématiques (Kossek *et al.*, 2001; McGowan, 2009), une prémisse nécessaire à toute résolution de problème. Comme on l'a vu au Royaume-Uni, le RTR a entraîné une certaine prise de conscience de leurs droits chez les employés (Nogues et Tremblay, 2016). Le RTR pourrait ainsi pousser les employés à se responsabiliser en réfléchissant aux mesures dont ils auraient besoin et aux conséquences qu'elles pourraient avoir sur leur emploi et leur vie personnelle.

#### 7.4.3.2. Conditions gagnantes en vue de l'implantation

Toutefois, l'introduction d'un tel changement dans les organisations ne peut s'opérer sans mobiliser des ressources structurelles et culturelles. Cette législation passerait certainement inaperçue dans les organisations à culture hostile à la conciliation emploi-famille, bien que celles-ci seront susceptibles de ne pas voir décroître leurs taux d'absentéisme et de roulement (Fast *et al.*, 2014a). Il nous est apparu évident dans notre recherche que le service des ressources humaines a un rôle important à jouer pour la diffusion de l'information et de formations concernant le RTR. Tout d'abord, les employés les plus au fait de la législation étaient ceux du département des ressources humaines (Yeandle *et al.*, 2003). Ensuite, les constats les plus positifs au sujet du RTR se trouvaient dans les cas où le service des ressources humaines avait fait un travail notable de diffusion d'information (Skinner, Pocock et Hutchinson, 2015). De manière générale, nous pensons que les gestionnaires d'entreprise devraient être conscients des conséquences possibles du non-respect de cette législation : bien que les sommes compensatoires exigées à l'employeur en cas de perte d'un procès en la matière soient dérisoires, la perspective d'être traîné en justice

peut dissuader certains gestionnaires encore hésitants à accorder aux requêtes des employés le sérieux et l'investissement que celles-ci méritent. En effet, bien que l'on ait reproché au RTR de n'avoir aucun poids devant les tribunaux voire d'offrir aux employeurs une série d'arguments économiques facilitant le refus des requêtes des employés (Charlesworth et Campbell, 2008; Donnelly, Proctor-Thompson et Plimmer 2012; Downie, 2009; Hegewisch, 2009; Himmelweit, 2007; Pocock, Charlesworth et Chapman, 2013), des enquêtes sérieuses sont malgré tout menées en cas d'appel à la décision de l'employeur, susceptible de perdre le procès comme il est déjà arrivé au Royaume-Uni.

Il semble également important d'aborder, lors de la discussion au sujet de l'accommodement, plusieurs aspects de suivi et de faisabilité de l'arrangement en question entre les deux parties, en questionnant notamment les répercussions potentielles sur le travail (Cooper et Baird, 2015). Quant aux milieux de travail syndiqués, marqués par un système de récompense selon l'ancienneté stricte, nous voyons que cette législation pourrait poser problème. La flexibilité de l'emploi du temps adaptée à chaque personne selon ses besoins particuliers semble aller à l'encontre du principe du contrat collectif et contribue à une individualisation croissante du travail qui pourrait insécuriser les travailleurs. Nous pensons en particulier aux travailleurs à bas salaires qui en l'absence de syndicat ont peu de chance de se trouver accommodés étant donné la distance qui règne généralement entre le management et les travailleurs de plancher. Bien que nos résultats n'aient pas vraiment représenté ces employés, il ne faut pas les oublier. Le RTR dans ce sens peut constituer un facteur aggravant encore les inégalités sociales, comme il a été suggéré (Charlesworth et Campbell, 2008). En même temps, nous pensons également à des employés proches aidants comme Alice, travailleuse dans une entreprise syndiquée, qui aurait pourtant eu besoin de nombreux aménagements : « Ça va simplement avec l'ancienneté. (...) quand tu commences, tu prends ce qu'il reste ».

Cette question mériterait ainsi être débattue de manière à ce que des solutions hybrides voient le jour.

Comme nous le concluons dans notre article, le RTR semble quand même avoir poussé certains employeurs, en particulier les grands employeurs soucieux de leur image, à faire le pas vers plus de flexibilité (Nogues et Tremblay, 2016). Nous espérons que le gouvernement canadien saura mettre en place les mesures de contrôle du respect de ces nouvelles normes, comme il en a clairement formulé l'intention (Emploi et développement social Canada, 2016a).

#### 7.5. Soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins

Nous avons fait le choix d'étudier le soutien en milieu de travail comme hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins, répondant au modèle théorique de Carlson et Perrewé (1999) et dans la lignée d'une littérature récente accordant une importance accrue aux sources de soutien hors-travail à même de réduire le conflit emploi-famille. Nos résultats amènent des contributions intéressantes à la recherche encore embryonnaire sur le soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille-soins.

##### 7.5.1. Résumé de la contribution

Nos résultats révèlent que certains constats établis par la recherche concernant la conciliation emploi-famille chez les parents d'enfants en santé s'appliquent également chez les employés proches aidants. Cependant, nos résultats amènent également des schémas différents et uniques au cas des proches aidants en matière de soutien à la conciliation emploi-famille-soins. Tout d'abord, notons que les besoins de soutien exprimés par nos participants étaient essentiellement de nature instrumentale. Dans ce cadre, le soutien du conjoint lorsque présent était de première

importance, tout comme la recherche a déjà montré l'importance du conjoint pour la conciliation emploi-famille (Abendroth et den Dulk, 2011; Greenhaus *et al.*, 2012; Md-Sidin *et al.*, 2010; Selvarajan *et al.*, 2013). S'il est vrai que le soutien offert aux participants était le plus souvent un soutien de complément (Scharlach *et al.*, 2007; Stommels *et al.*, 1995), cela n'empêche que les proches aidants recherchaient et avaient également besoin d'un soutien de spécialisation, où chaque membre du réseau se consacre à une tâche en particulier plutôt que d'effectuer l'ensemble des tâches de soin sur un schéma de rotation. Contrairement à ce qu'il a pu être avancé (Stommels *et al.*, 1995), il nous est apparu que les proches aidants délèguent moins les tâches de soins par désir de contrôle que par manque d'opportunités de le faire. Il existe en effet certaines tâches de soins que les employés proches aidants délèguent volontiers, comme les activités instrumentales du quotidien ou tâches ménagères, et parfois aussi les soins corporels (Davis *et al.*, 1997). Par ailleurs, nous démontrons le succès d'une organisation en spécialisation par l'exemple de fratries particulièrement fonctionnelles, organisées autour de la personne aidée selon les compétences, préférences et disponibilités de chacun, agissant sur différentes formes de conflit (Greenhaus et Beutell, 1985). En l'absence d'un schéma de soutien idéal nous remarquons toutefois, comme d'autres en avaient fait l'hypothèse (Lambert Griggs *et al.*, 2013; Selvarajan *et al.*, 2013; Thoits, 2011), que le manque de soutien dans une sphère ou dans un groupe donné peut se trouver compensé dans un autre domaine ou un autre groupe. Nous discutons ainsi de la pertinence de sources de soutien secondaires et alternatives comme les organismes communautaires, pour soutenir la conciliation emploi-famille-soins.

### 7.5.2. Contribution théorique

Dans cette partie, nous mettons en évidence les deux contributions majeures que nos résultats apportent à la recherche sur le soutien hors-emploi à la conciliation emploi-

famille-soins. Avant toute chose, nous rappelons brièvement nos résultats principaux en la matière ainsi que la recherche théorique et empirique pertinente à la question.

#### 7.5.2.1. Rappels empiriques et théoriques

Cette contribution correspond de manière transversale à trois de nos questions de recherche principalement, à savoir : quel est le soutien social dont bénéficient concrètement les employés proches aidants pour concilier emploi, famille et soins ? Le soutien social offert est-il jugé satisfaisant vis-à-vis de la conciliation emploi-famille-soins ? Et en troisième lieu, qui dispense le soutien social à la conciliation emploi-famille-soins, notamment, les sources de soutien social sont-elles les mêmes que pour les employés aux responsabilités parentales ?

La recherche montre que les proches aidants reposent essentiellement sur des sources de soutien informelles (Robinson *et al.*, 2013; Williams *et al.*, 2016). Nos résultats confirment l'importance du conjoint pour concilier emploi et soins, comme l'ont montré d'autres travaux concernant les employés parents d'enfants en santé et en couple (Abendroth et den Dulk, 2011; Aycan et Eskin, 2005; Greenhaus *et al.* 2012; Guérin *et al.*, 1997a; Frone *et al.*, 1997; Marcinckus *et al.*, 2006; Md-Sidin *et al.*, 2010; Tremblay, 2005). Le conjoint est en effet privilégié étant donné que les individus ont tendance à rechercher le soutien des personnes qui leur sont les plus proches (Truchon, 2009), notamment de peur de créer des obligations et tensions supplémentaires au sein du réseau social (Nohe et Sönntag, 2014). Toutefois, nos résultats soulignent l'importance des frères et sœurs, notamment d'une organisation en fratrie où chaque membre se spécialise dans un nombre de tâches de soins restreint. Ce schéma ne semble pas avoir été repéré dans la littérature sur la conciliation emploi-famille en général. Quelques études ont par ailleurs montré les effets positifs du soutien de l'entourage plus élargi sur la conciliation emploi-famille (Russo *et al.*, 2016; Selvarajan *et al.*, 2013), en particulier chez les employés ne

disposant pas du soutien d'un conjoint (Lambert-Griggs *et al.*, 2013). Enfin, la recherche sur soutien hors-emploi à la conciliation emploi-famille invite à étudier ce phénomène de manière holistique en n'isolant pas la sphère de l'emploi de la sphère hors-emploi (Fredriksen-Goldsen et Scharlach, 2006), suggérant un phénomène possible de compensation entre les deux sphères (Lambert Griggs *et al.*, 2013; Selvarajan *et al.*, 2013). Ceci rejoint le constat de Plaisier *et al.* (2015), soit que les employés proches aidants qui parviennent à réduire leurs exigences de soins ont moins besoin d'accommodements au travail. Nos résultats alimentent cette piste.

Dans les paragraphes qui suivent, nous démontrons de manière approfondie en quoi nos résultats contribuent à cette recherche encore embryonnaire, qui plus est pour le cas des employés aux responsabilités de proches aidants.

#### 7.5.2.2. Soutien de complément et de spécialisation

Bien que récoltées de manière inductive, nos données reflètent les mêmes schémas repérés par Stommels *et al.* (1995) et Scharlach *et al.* (2007) dans leurs travaux sur l'organisation du travail et la répartition des tâches de soin entre l'aidant principal et son entourage formel et informel. Nous avons en effet remarqué la présence d'un schéma de soutien de complément ou de supplémentation, où l'aidant va bénéficier du soutien occasionnel d'un acteur pour le relayer ponctuellement dans une tâche qu'il ne peut accomplir en raison de diverses contraintes. C'était ce schéma qui était rapporté de manière prédominante dans les travaux des chercheurs, par opposition à un schéma de spécialisation, suggérant que les proches aidants préféreraient ne pas déléguer les tâches de soin de peur de perdre le contrôle sur la situation (Stommels *et al.*, 1995). Le soutien de spécialisation était ainsi rapporté comme plutôt rare. Cependant, il a aussi été montré que les proches aidants qui sont en emploi ont par défaut moins de contrôle sur la situation du fait de leurs engagements professionnels et des contraintes de temps qui en découlent (Scharlach *et al.*, 2007), et reposent

ainsi sur davantage de sources de soutien diverses et variées que les proches aidants sans emploi. Dans ce cadre, nos résultats montrent que les employés proches aidants recherchent quand même un soutien de spécialisation pour certains types de tâches et qu'une combinaison de soutien de complément et de spécialisation est souhaitable pour la conciliation emploi-famille-soins. Nos résultats apportent donc une autre explication que Stommels *et al.* (1995) qui suggéraient que les proches aidants évitent de déléguer leurs tâches.

En effet, les cas où la conciliation emploi-famille-soins était la moins difficile étaient ceux où plusieurs membres s'organisaient autour de la personne aidée, en l'occurrence, des frères et sœurs. Les deux facteurs de succès d'un tel schéma étaient une organisation proactive et explicite du travail de soins entre les membres du réseau, présente dans le cas de Joanne : « Quel que soit le problème qui se présente, mes frères et sœurs sont mis au courant et on fait une réunion de famille frères-sœurs et on décide de la décision à porter et j'applique la décision ». Le deuxième facteur de succès, comme on le voit chez Isabelle, était une répartition selon les capacités de chacun : « J'étais très à l'aise de discuter de la mort avec ma mère. Mais j'ai mon frère puis une de mes sœurs qui sont pas à l'aise. Donc ils jouaient pas ce rôle-là ». Ainsi, l'organisation fonctionnelle des soins et la prise en compte des capacités de chaque membre selon un schéma principal de spécialisation était qualifié de satisfaisant. Grâce à la spécialisation, l'aidant peut se trouver totalement « libéré » de tâches connexes pour se concentrer sur un aspect de la relation d'aide qui lui importe, en s'épargnant potentiellement des tâches qui lui sont plus difficiles comme l'exprime Louise, qui a fini par déléguer les soins corporels à une institution formelle: « Je peux donner beaucoup de soutien, je suis quelqu'un qui a une bonne écoute, je suis quelqu'un qui désamorçait les situations dramatiques, là-dedans je suis exceptionnelle. Mais pour les soins corporels...c'est au-delà de mes forces ». Le schéma de spécialisation permet de renforcer la satisfaction vis-à-vis du rôle d'aidant, puisque l'on joue un rôle qui correspond à nos capacités et nos préférences, allégeant ainsi la

tension de rôle ou l'impression d'être un « mauvais » aidant. Comme nous l'ont appris les intervenants communautaires, cette crainte était particulièrement présente chez les proches aidants en emploi qui tendent à culpabiliser d'être au travail alors que la personne a besoin d'eux.

Le soutien de complément, que l'on peut aussi voir comme un relai, avait également son importance. Ainsi, si nos participants déléguaient volontiers certaines tâches domestiques associées aux activités instrumentales de la vie quotidienne (Davis *et al.*, 1997), il est vrai que la plupart ne souhaitent pas déléguer entièrement certaines tâches directement liées à la personne comme la supervision. Ceci est compréhensible dans la mesure où les proches aidants, même quand ils sont en emploi, veulent tout de même être présents auprès de leur proche. Ceci peut passer par différentes activités, comme superviser la personne, l'accompagner aux rendez-vous médicaux, préparer des repas, organiser des loisirs, etc. Cependant, malgré cette volonté d'investissement, effectuer ces tâches sans répit est un exploit difficilement réalisable, d'autant moins pour des personnes qui ont un emploi. Dans ce cadre, le soutien de complément permet d'agir sur différentes formes de conflit (Greenhaus et Beutell, 1985), notamment le conflit d'emploi du temps comme le montre Joane : « Si moi j'ai quelque chose d'important de cédulé au travail cette journée-là, y'a quelqu'un d'autre, un autre membre de la famille qui va aller au rendez-vous avec lui »; ou encore la surcharge de rôle comme le montre Thérèse qui ne s'inquiète pas de sa mère au travail la sachant avec son mari, une personne de confiance: « Alors pendant la journée elle dormait pas mal, et mon mari la surveillait »; mais aussi plus rarement le conflit de tension comme le montre Linda : « Puis des fois aussi il prend ma place. (...) Moralement ça me permet de décompresser ». Le soutien de complément est donc une forme de soutien importante qui respecte la relation d'aide déterminée entre l'aidant principal et le proche, en permettant un relai lorsque l'aidant a des contraintes de temps ou est fatigué. Il nous semble malgré tout qu'un schéma principal de spécialisation ou pourrait-on dire de spécialisation « en majeure »,

corrélé avec un schéma de complément « en mineure », soit davantage souhaitable que l'inverse. En effet, avec un soutien de complément en majeure, l'inquiétude et l'épuisement risquent d'être encore très présents dans la vie de l'aidant comme le montre le cas de Lucie qui « cherche du répit, puis de l'accompagnement », et qui tout en parvenant à obtenir le soutien ponctuel de quelques membres de la famille de son conjoint (« il y a une de ses tantes qui le prend une fin de semaine par année » ainsi que de son réseau d'amis (« j'ai une amie aussi qui le prend une fin de semaine par année »), ne trouve pas ses besoins de répit combés dans le cadre d'une solution durable : « Mais faudrait que je demande plus à ma famille (...) T'sais parce que c'est pas tout le monde qui veulent prendre Jérémy, qui veulent le sortir là ».

Notre contribution théorique, alimentée par les travaux de Stommels *et al.* (1995) et de Scharlach *et al.* (2007), est donc que les proches aidants pour concilier emploi, famille et soins, devraient idéalement pouvoir reposer sur un schéma majeur de spécialisation des tâches de soins avec en mineure un soutien de complément en cas d'imprévu ou pour se ressourcer. Si chaque personne a des besoins de soutien différents comme nous l'avons vu, chaque personne a également des capacités de soutien différentes, d'où l'intérêt de chercher à étendre son réseau de soutien personnel. Ces constats rejoignent les constats des chercheurs pionniers en matière de soutien social, constatant qu'en cas de crise les individus chercheront plutôt à bénéficier des différentes capacités propres à diverses personnes au sein de leur entourage social pour les aider dans leurs problèmes à multiples facettes que de se contenter du soutien d'un confident (Vaux, 1988). Malheureusement, le « réseau naturel » ou les groupes de soutien primaires (Thoits, 2011) des individus ne sont pas toujours suffisants ou disponibles.

### 7.5.2.3. Phénomènes de compensation

Tout le monde n'a pas la chance de bénéficier d'un schéma de soutien idéal tel que nous l'avons décrit en tant que fratrie organisée autour d'un enjeu commun important pour chacun des membres, tout comme certaines personnes ne bénéficient pas de soutien dans leur milieu de travail. Cependant, nos résultats indiquent que les ressources en soutien social dans chaque domaine tendent à se compenser, comme il a pu être indiqué (Lambert Griggs *et al.*, 2013; Plaisier *et al.*, 2015; Selvarajan *et al.*, 2013). Par ailleurs comme l'a suggéré Thoits (2011, p. 157, note 1), les individus qui ont besoin de soutien et ne peuvent recourir à celui d'une personne proche dans le groupe primaire peuvent se tourner vers des alternatives secondaires. Nos résultats apportent une confirmation supplémentaire à ces diverses pistes de recherche.

- Compensations entre le milieu de travail et la sphère personnelle

Dans une étude quantitative de grande envergure menée aux Pays-Bas, Plaisier et ses collaborateurs (2015) ont montré que les employés proches aidants qui font l'expérience d'une conciliation emploi-famille-soins satisfaisante ont moins besoin d'accommodements au travail. En effet, il semble que plus les individus sont soutenus dans leur vie hors emploi, moins ils ont besoin d'accommodements au travail. Pour les chercheurs, le niveau de conciliation emploi-famille-soins est surtout déterminé par les caractéristiques des exigences de soin. Ils montrent par exemple que pour des conjoints et parents aidants, des besoins d'accommodements au travail seront plus élevés même si le niveau de conciliation emploi-famille-soins est perçu comme satisfaisant. Dans une autre étude quantitative, il a été montré que les proches aidants les plus susceptibles de faire des accommodements au travail étaient les plus jeunes, ceux qui avaient les plus lourdes responsabilités de soins, ceux qui étaient en moins bonne santé et ceux qui rencontraient le plus d'exigences au travail (Fredriksen-Goldsen et Scharlach, 2006). De notre côté, nos résultats soulignent que

le soutien social hors-emploi est un facteur de conciliation emploi-famille-soins important à prendre en compte.

En effet, nous avons remarqué que les participants disposant d'un soutien social hors-emploi jugé satisfaisant demandaient moins d'accommodements au travail. Pour Thérèse par exemple, la question de prendre congé ou de s'absenter en urgence ne s'est jamais vraiment posée grâce au relai de son conjoint : « Mais j'ai jamais eu à partir comme ... une urgence, des choses comme ça, parce que mon mari était ici ». À l'inverse, Amélie qui ne disposait pas de beaucoup de soutien à la maison pour s'occuper de son enfant handicapé : « Bien de par son travail, [mon mari] travaillait beaucoup. Alors c'est sûr que les disponibilités auprès des enfants, c'était plus moi qui était présente ». Sans un ensemble de flexibilité dont elle a pu bénéficier auprès de son employeur, Amélie n'aurait « jamais pu travailler ». Par ailleurs, le soutien social émotionnel qu'elle ne trouvait pas dans sa sphère personnelle était remplacé par des sources de soutien dans le milieu de travail, auprès des collègues « T'sais, on sait qu'on est là, puis on sait qu'on peut communiquer puis qu'on peut compter l'une sur l'autre si tu veux. Puis c'est ça. C'est parce que mon mari il a tendance à être... à être négatif (silence) ». Malgré ces phénomènes de compensation, il faut noter que lorsque la maladie ou la condition de l'aidé atteint une certaine intensité et en l'absence de soutien social dans la sphère personnelle, le maintien en emploi n'est pas possible malgré de nombreux accommodements offerts en milieu de travail : « Mais vient un moment où quand tu dois constamment partir parce que ton enfant est en crise (...) pour l'employeur, c'est compréhensible à un moment de donné de plus être à l'aise avec ça ». Après un certain seuil, comme le soulignaient les intervenants communautaires, la compensation des sources de soutien n'est pas possible.

Notre contribution théorique est donc que le soutien social hors-emploi est un facteur qui contribue en grande partie à une conciliation emploi-famille-soins positive, et il est à considérer au même titre que d'autres facteurs tels que les exigences de soin, l'âge de l'aidant, etc. (Fredriksen-Goldsen et Scharlach, 2006; Lambert Griggs *et al.*,

2013; Selvarajan *et al.*, 2013). En effet, le soutien social issu de la sphère personnelle, en particulier instrumental, va agir directement sur l'ampleur des responsabilités de soin et en réduire le poids. En son absence, le soutien instrumental obtenu dans le milieu de travail (ensembles de flexibilité) tout comme le soutien émotionnel (collègues), peuvent dans une certaine mesure compenser les carences en soutien social dans la vie personnelle. Nos résultats font ainsi écho à ceux de Lambert Griggs *et al.* (2013), montrant chez les travailleurs à bas revenus qu'en l'absence de soutien en milieu de travail, un bon réseau de soutien social dans la sphère personnelle permettait un certain niveau de conciliation emploi-famille. Ceci ajoute une explication supplémentaire au fait que l'emploi apparaisse comme une ressource si importante pour les proches aidants (Krisor et Rowold-Jens, 2014; Robison *et al.*, 2009; Reid *et al.*, 2010), dans un contexte où la maladie tend à entraîner un schéma d'éloignement de l'entourage, comme nous l'avons constaté. Toutefois, le phénomène de compensation de sources de soutien social entre milieu de travail et la sphère personnelle ne peut dépasser un certain seuil, et sans un minimum de soutien dans la sphère personnelle, il est peu probable que l'aidant puisse demeurer en emploi. Que faire alors en l'absence de soutien social satisfaisant dans l'entourage?

- Le milieu communautaire : source alternative de soutien social

Dans leur article auprès de travailleurs à bas salaires, étudiant une population ne disposant pas de soutien conjugal comme il peut être le cas pour les proches aidants, Lambert Griggs *et al.* (2013) ont invité la recherche future à se demander dans quelle mesure le milieu communautaire pourrait être une ressource en soutien à la conciliation emploi-famille. Dans notre recherche axé sur la conciliation emploi-famille-soins, nos résultats montrent que les organismes communautaires au Québec, de par la qualité de leurs interventions, ont le potentiel de fournir aux employés proches aidants le soutien instrumental dont ils ont besoin pour concilier emploi,

famille et soins. Ils ont également le potentiel d'offrir un soutien émotionnel et cognitif, toutefois peut-être moins recherché par une majorité d'employés proches aidants qui de par leur activité professionnelle sont généralement moins isolés que les proches aidants sans emploi ou retraités. Nous contribuons ici à la recherche en démontrant que les interventions communautaires dédiées aux proches aidants constituent en théorie un soutien social complet aux besoins de conciliation emploi-famille-soins.

Dans leur recherche, Lambert Griggs *et al.* (2013) ont montré que les organismes communautaires étaient essentiellement aptes à agir sur le conflit dû à la tension (Greenhaus et Beutell, 1985). De notre côté, nous montrons que les organismes communautaires au Québec, de par leur offre de répit, offrent un soutien instrumental de complément répondant aux contraintes d'emploi du temps des employés proches aidants, comme le souligne l'intervenant d'un des organismes que nous avons rencontrés : « Pour l'été souvent on offre un service de camp de jour. Ça permet aux parents de pouvoir continuer leur travail, parce que sinon bien, on peut pas demander à un employeur d'avoir un été complet de congé ». Ceci met en évidence un phénomène de compensation entre le milieu de travail et la sphère communautaire : grâce au camp de jour proposé par l'organisme agissant comme un centre de répit, le parent aidant n'a pas besoin de demander congé à son employeur. Le répit, un soutien de complément offert gratuitement ou à bas prix par les organismes, a également aidé Julie à se ressourcer ponctuellement, agissant sur le conflit de tension : « J'ai eu droit à au moins deux ou trois weekends de répit ». Par ailleurs, les organismes peuvent offrir également un soutien de spécialisation dans certaines tâches, qui comme nous l'avons vu dans les parties précédentes peut s'avérer particulièrement précieux pour les employés proches aidants. Julie décrit ses interactions avec une intervenante de milieu communautaire : « Qui me disait : 'As-tu pensé à telle chose ? Oui, ça je peux te trouver tel équipement...' ». Nous voyons ici une spécialisation dans la recherche active d'informations pertinentes, dépassant le soutien informationnel mais relevant

plutôt du soutien instrumental avec une sélection, une facilitation et une accélération de l'obtention des ressources adéquates. Enfin, de par leur mission, les organismes communautaires offrent du soutien émotionnel en prenant le temps de s'intéresser au proche aidant, à sa santé à lui et non uniquement à celle de l'aidé, et en offrant des groupes de soutien par les pairs. L'importance de cette forme de soutien est particulièrement évidente dans le cas de personnes isolées comme Alice : « Ils m'ont sauvée ces gens-là ». On voit donc que la ressource communautaire, *a priori* secondaire, prend une importance première en l'absence du réseau naturel ou groupe primaire (Lecomte, 1986; Thoits, 2011) ou d'un soutien en milieu de travail.

Ainsi, sur le plan théorique, le milieu communautaire au Québec constitue une réelle source de soutien social pour les proches aidants, notamment apte à répondre aux besoins en matière de conciliation emploi-famille-soins. Nous amenons une contribution originale en montrant que le milieu communautaire peut constituer une ressource secondaire alternative aux groupes de soutien primaires, permettant de compenser pour l'absence d'un réseau de soutien « naturel » (Lecomte, 1986).

### 7.5.3. Implications pratiques

Malheureusement, nul n'a le pouvoir de changer les dures réalités que peuvent rencontrer certaines familles. Tout comme l'on ne choisit pas l'apparition de la maladie ou du handicap d'un proche, contrairement au choix de faire un enfant par exemple, des inégalités existeront toujours dans le réseau social des individus : certaines personnes disposeront d'un réseau de soutien fonctionnel, par exemple de frères et sœurs contribuant chacun à la tâche autour d'un enjeu commun et exempt d'obligations de réciprocité, tandis que d'autres constitueront des sources de stress supplémentaires, s'éloigneront face à la maladie ou seront tout simplement absents dès le départ. Par ailleurs, la taille des familles étant en baisse au Canada, de même que les ménages en couple (Statistique Canada, 2012), les exemples de fratries

organisées de manière fonctionnelle ainsi que le soutien des conjoints comme nous avons pu le voir chez nos participants baby-boomers vont se faire de plus en plus rares. Ceci souligne l'importance de réfléchir à des sources de soutien social secondaires (Thoits, 2011) ou alternatives dans un contexte où les modèles familiaux changent et où le réseau de la santé tend à s'engorger (Grant, 2014). Dans ce cadre, les organismes communautaires, « acteurs oubliés » selon certains (Vézina *et al.*, 1994), apparaissent comme une ressource importante à exploiter. En essayant de recréer au mieux les liens du « réseau naturel » des individus (Lecomte, 1986), les organismes ont le potentiel de compenser certaines ressources absentes de l'entourage immédiat des individus voire du réseau de la santé.

Toutefois, nous avons remarqué certains obstacles pratiques : d'une part, rares étaient nos participants qui étaient au courant du type de soutien que pourraient leur offrir un organisme communautaire. D'autre part, l'emploi faisait parfois qu'il était trop contraignant de se rendre sur place pour participer aux activités. Le répit faisait l'objet d'une forte demande, en particulier auprès des parents aidants, toutefois les activités de socialisation étaient plutôt délaissées par cette population. Certes, les besoins de soutien des proches aidants en emploi étaient davantage instrumentaux, et donc le répit apparaît comme la mesure la plus évidente. S'il n'est pas nécessairement dans la mission du milieu communautaire de constituer un prolongement à bas prix des services publics (Nogues et Tremblay, 2017; Savard et Proulx, 2012), les organismes ont d'autres rôles à mettre en évidence, en particulier celui d'intermédiaire-pivot avec le réseau de la santé. Les organismes s'affirment en effet dans ce rôle en écoutant les besoins des individus et en les accompagnant dans les diverses démarches associées à leurs besoins. Les démarches administratives liées à la prestation de soins étant souvent chronophages pour une personne encore sous le choc de la découverte du diagnostic du proche, il pourrait être intéressant de mettre en évidence l'économie de temps et d'énergie qu'elle peut faire en recourant à un organisme dans le cadre d'un échange—en personne ou même téléphonique—avec

un intervenant communautaire connaissant bien le système, plutôt que de gaspiller de l'énergie à effectuer toutes les démarches par elle-même.

Dans ce cadre, la proactivité des organismes et leur rôle d'accélérateur dans l'obtention des ressources gagnerait à être promue auprès des employés proches-aidants. Pour ce faire, les milieux de travail constituent un point de rencontre idéal. Un certain nombre d'intervenants que nous avons rencontrés s'efforcent d'ailleurs activement de rejoindre les milieux de travail, comme en témoignent les travaux du Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (Riopel et Thélème, 2012). De notre côté, nous suggérons qu'il pourrait être intéressant d'associer certains organismes communautaires ayant pour mission de soutenir les familles de personnes atteintes de maladie quelconque dans des programmes d'aide aux employés, portant la bannière d'acteur intermédiaire avec le réseau de la santé. En effet, dans une perspective d'agir en amont, il est important d'être accompagné assez tôt, ce que ne permet pas toujours le réseau de la santé. Par ailleurs du côté des employeurs, nous avons montré plus haut qu'il est également avantageux de leur côté de trouver des accommodements assez tôt avant que l'aidant ne s'épuise. Ils ont également intérêt à ce que l'aidant réfléchisse et mette en œuvre des aménagements soutenables vis-à-vis du travail de soins dans leur sphère personnelle assez rapidement. Les organismes communautaires dont la mission est d'accompagner les proches aidants constituent une solution idéale et peu coûteuse en ce sens. En outre, étant donné l'absence apparente de services explicitement tournés vers les employés proches aidants dans les programmes d'aide aux employés des entreprises québécoises, intégrer dans le PAE un service exclusivement dédié aux proches aidants peut envoyer un signal que l'on se préoccupe vraiment des personnes aux prises avec ce type de responsabilités familiales (Eisenberger *et al.*, 1986; Zacher et Winter, 2011).

Outre les milieux de travail, mentionnons le rôle crucial des médecins comme acteurs-clés pour rejoindre les aidants et pour la diffusion de l'information, de par

leur autorité médicale reconnue. En cela, il serait important que ceux-ci aient connaissance des interventions communautaires consacrées aux proches aidants et pensent à les y référer de manière plus systématique, dans un esprit de complémentarité (Vézina *et al.*,1994). Enfin, les proches aidants bénéficieraient grandement d'un discours public les incitant davantage à demander de l'aide plutôt que d'un discours se contentant de les remercier, voire de les louer, pour un rôle qu'ils n'ont pas toujours choisi de plein gré

#### 7.6.Limites

Comme toute étude, la nôtre comporte certaines limites. La limite majeure de cette étude, et notre regret principal, est l'absence de données concernant la vision des gestionnaires d'entreprise sur la question. Notre objectif initial était en effet de rencontrer d'une part des employés proches aidants mais également des gestionnaires aux prises avec cette problématique dans leur équipe de travail ou dans leur organisation en général. Toutefois, après de nombreuses tentatives et relances auprès de multiples organisations québécoises, nous n'avons obtenu qu'une seule rencontre. En l'absence d'autres cas, il ne nous a pas paru pertinent d'inclure cette unique source de données dans notre recherche, bien qu'elle fût riche en informations complémentaires et allant dans le sens de nos conclusions. Étant donné que ce mémoire s'inscrit dans le domaine de la gestion des ressources humaines, il aurait été important d'avoir la vision des gestionnaires québécois sur la question, et non seulement le point de vue des employés. Malgré tout, nous avons eu la chance de rencontrer des représentants et directeurs d'organismes communautaires eux-mêmes au fait des réalités et contraintes organisationnelles, capables de porter plusieurs chapeaux, soit celui du gestionnaire comme celui de l'intervenant avec une mission sociale. Bien que leur vision ne remplace pas celle de gestionnaires du secteur privé ou public, nos efforts de diversification des sources de données se sont tout de même révélés fructueux puisque le regard de ces intervenants nous a permis d'approfondir notre analyse et de parvenir à des conclusions plus fines sur notre question. En outre,

cela nous a amenées à découvrir que ces organismes pouvaient répondre aux besoins de soutien des employés proches aidants. Par ailleurs, nous nous sommes efforcées d'offrir une revue des écrits fouillée concernant l'expérience des gestionnaires avec ces personnes ainsi que la gestion des requêtes d'aménagement flexibles du temps de travail et autres mesures de conciliation emploi-famille. Ainsi, même en l'absence de données brutes sur la question dans le cadre de notre mémoire, nous jugeons avoir fait bon usage de la recherche existante pour discuter de nos résultats dans un cadre pertinent au domaine de la gestion des ressources humaines.

Une seconde limite importante, cette fois relevant de notre analyse des données, est que nous n'avons pas rapporté le discours des participants par rapport aux services offerts par le réseau de la santé. Bien que nous le mentionnions brièvement en discussion pour mettre l'ensemble de nos résultats en perspective, nous n'avons pas fait d'analyse poussée de leur utilisation des services publics et autres services professionnels pour la prestation de soin dans la mesure où ceci ne rentrait pas dans notre cadre théorique du soutien social. Bien que ce cadre théorique nous ait permis d'arriver à des résultats originaux et importants sur la question du soutien à la conciliation emploi-famille-soins, il excluait toutefois les services payants, puisque dans ce cas les rapports inter-individuels sont surtout basés sur un échange monétaire ou de service rendu. Toutefois, malgré la présence importante des services de santé dans la vie des employés proches aidants, notre analyse ne le met pas nécessairement en évidence en raison du cadre conceptuel et de la problématique choisie. Il faut garder à l'esprit que les besoins de soutien instrumentaux et cognitifs des proches aidants peuvent être comblés par le réseau de la santé, comme c'était le cas chez certaines personnes que nous avons rencontrées. En revanche, d'autres se montraient très insatisfaites des services du réseau et avaient besoin d'autres alternatives. C'est dans ce cadre que nous avons présenté les ressources communautaires comme sources de soutien social importante.

Enfin, mentionnons que l'hétérogénéité de notre groupe a pu conduire à ne pas remarquer certains schémas importants propres à un groupe de proches aidants en particulier. Nous nous sommes efforcées au cours de notre analyse de comparer des cas comparables en termes de rôles et de responsabilités de soin, cependant il existe de grandes différences dans le vécu de ces personnes, ne serait-ce qu'entre s'occuper de son enfant handicapé et de son conjoint malade. Sans les occulter, nous ne nous sommes pas étendue outre mesure lors de notre analyse sur les différences entre les diverses situations de soin pour les fins de notre objet d'étude. Cependant, nous ne souhaitons pas donner l'impression que les proches aidants ont besoin d'un traitement uniforme, au contraire, les responsabilités de soins sont très diverses. C'est ce que nous avons souhaité souligner en consacrant un chapitre entier à ce sujet (chapitre 1). Malgré cette grande hétérogénéité, nous avons été en mesure de trouver des schémas communs en matière de soutien social à la conciliation emploi-famille-soins.

#### 7.7. Pistes de recherche

Face à aux considérations théoriques, aux implications pratiques et face aux limites de notre étude rapportées ci-haut, nous avons à suggérer certaines pistes pour la recherche future. Premièrement, notre groupe de participants était essentiellement composé de personnes approchant l'âge traditionnel de la retraite, et avaient des emplois pour la plupart qualifiés. En cela, il est probable que ces personnes soient davantage satisfaites de leurs arrangements en milieu de travail que des travailleurs à plus bas revenus. Par ailleurs, notre groupe ne représente pas les jeunes proches aidants en début de carrière. Or, étant donné nos constats concernant les conditions perçues d'obtention du soutien nécessaire en milieu de travail (ancienneté, années d'expérience, fréquence de rencontre avec le superviseur, etc.), nous imaginons qu'il puisse être particulièrement ardu d'entrer sur le marché du travail avec ce type de responsabilités. Les recherches futures devraient ainsi s'intéresser à la conciliation

emploi-famille-soins chez les jeunes employés proches aidants, ainsi que les travailleurs à bas revenus, souvent délaissés par la recherche en gestion.

Deuxièmement, il sera intéressant de suivre l'implantation du *Right to request* dans les milieux de travail canadiens, en observant les obstacles et condition gagnantes à son application. Sur le plan de la GRH, il sera intéressant de voir si cette loi entraînera un changement de paradigme de prise de décisions chez les gestionnaires en matière d'octroi d'AFT aux employés, davantage fondé sur une prise de décision rationnelle se fondant sur la politique en vigueur. On pourra notamment se demander si cette loi rassurera les gestionnaires quant à leur crainte de « créer un précédent » dans leur équipe de travail et de susciter des jalousies, dans le cadre d'une gestion plus formalisée des aménagements accordés selon des critères formellement établis. À l'inverse, une conséquence possible serait une complication de la gestion des aménagements. Quoiqu'il en soit, il sera intéressant d'observer quelles solutions seront trouvées par les organisations face à l'augmentation probable du volume des requêtes en AFT de leurs employés.

Enfin, il serait pertinent de tester de manière quantitative l'importance relative du soutien social (instrumental, émotionnel, cognitif, de complément et de spécialisation) à la conciliation emploi-famille-soins, notamment par rapport à d'autres variables telles que la maladie de l'aidé ou le lieu de résidence de ce dernier. Nos résultats suggèrent en effet, à l'aide du modèle théorique du soutien social comme antécédent au conflit emploi-famille (Carlson et Perrewé, 1999), que le soutien social a une plus grande importance qu'on le pense, comme l'avaient également remarqué Chappel et Reid (2002) dans une étude sur le stress de proche aidant. Si le soutien social se révélait être plus significatif ou à peu près égal en importance à ces autres variables, cela donnerait une légitimité accrue aux interventions visant à consolider le réseau de soutien social alternatif autour des proches aidants, notamment fournies par le milieu communautaire

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Au Canada, de plus en plus de personnes sont amenées à prendre soin d'une personne dépendante. La majorité des aidants sont en emploi, et ont de la difficulté à s'y maintenir. Partant de ce constat, l'objectif de notre recherche était d'étudier les facteurs facilitant la conciliation emploi-famille-soins, soit l'accomplissement simultané des rôles d'aidant et d'employé selon un arrangement prévenant l'épuisement de la personne.

A travers l'ensemble de notre analyse, un constat majeur ressort: les employés proches aidants ont besoin d'un filet de sécurité. Au travail, ces individus tendent à faire face à un schéma d'épuisement de leurs congés personnels au bénéfice de l'aidé et à une incertitude concernant la possibilité d'obtenir un aménagement adapté de leur temps de travail. Dans ce contexte, l'avenir peut paraître angoissant lorsque l'on sait que les responsabilités de soin peuvent s'étendre sur de nombreuses années et augmentent généralement en intensité, tout comme le niveau d'épuisement des aidants. Il est important que ces derniers puissent maintenir un certain sentiment de sécurité face à l'avenir malgré l'évolution incertaine de la maladie du proche. Ceci pourrait passer par le développement d'ensembles de flexibilité du temps et lieu de travail, à même d'atténuer les diverses facettes du conflit emploi-famille vécu par les proches aidants. Le *Right to request flexible working*, dont on attend l'introduction au Canada, pourrait également aider les employés ayant un plus faible pouvoir de négociation individuelle à faire valoir leur droit à de tels arrangements. Ajouté à la prévision de nouveaux congés rémunérés pour proches aidants, nous pouvons pour l'instant regarder avec un certain optimisme ces développements récents pour le futur des employés proches aidants.

Cependant, l'emploi n'est pas le seul lieu où doivent être mobilisées des ressources pour maintenir ces personnes sur le marché du travail, loin s'en faut. Pour demeurer

en emploi, les proches aidants ont également besoin d'un filet de sécurité en dehors du milieu de travail. Comme nous l'avons vu, la maladie entraîne parfois une désertion d'entourage proche, ou encore peut faire éclater des conflits sous-jacents entre les membres de la famille, laissant l'aidante principale assumer à elle seule les multiples facettes des responsabilités de soins. En outre, dépendamment de la condition de l'aidé ainsi que de la situation géographique, la satisfaction vis-à-vis des services du réseau de la santé apparaît fort inégale d'un individu à l'autre. Les besoins de répit, notamment, sont les plus criants. Initialement prévus pour permettre aux aidants de se ressourcer, le répit est également une ressource instrumentale évitant à l'individu de s'absenter du travail. Au Québec, un certain nombre d'organismes communautaires sont à même d'accompagner les aidants et de les aiguiller vers l'obtention de ces ressources précieuses pour leur maintien en emploi. Sans faire du milieu communautaire un prolongement à bas prix des services publics, ils mériteraient une reconnaissance et des moyens accrus pour remplir leur mission d'intermédiaire-pivôt avec le réseau de la santé comme les employeurs québécois.

Au terme de cette recherche rapportant de manière fidèle, nous l'espérons, la réalité des employés proches aidants au Québec, nous ne saurions assez insister sur la nécessité d'aller vers une organisation plus soutenable du travail de soins, dans un esprit de responsabilité partagée.

## APPENDICE A-FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

---

**Les formes de soutien familial, communautaire et organisationnel à la conciliation emploi-famille des travailleuses et travailleurs proches aidants****Formulaire de consentement pour une entrevue**

---

\* Veuillez, s'il-vous-plaît, prendre connaissance du présent texte :

Nous sollicitons votre participation aux travaux d'une équipe de recherche portant sur les formes de soutien familial, communautaire et organisationnel à la conciliation emploi-famille des travailleuses et travailleurs proches aidants. La recherche se déroule sous la responsabilité de Diane-Gabrielle Tremblay, Ph. D. et professeure à la Télé-université de l'Université du Québec. Si vous avez des questions concernant votre participation à l'étude, ou si vous souhaitez obtenir les résultats de l'étude, vous pouvez la contacter, préférablement par courriel : [dgtrembl@teluq.ca](mailto:dgtrembl@teluq.ca). Ou au 514-843-2015, poste 2878 ;

La participation à cette recherche est volontaire et n'est pas rémunérée, et vous pouvez vous en retirer en tout temps, ou cesser de répondre aux questions au cours de l'entrevue. Dans ce cas, si vous le souhaitez, l'ensemble des données à votre sujet seront détruites. Nous vous invitons à répondre à des questions en entrevue et ceci devrait prendre environ une heure. Nous vous remercions pour votre temps, car ceci pourra fournir de l'information permettant éventuellement d'améliorer les conditions de travail pour les travailleurs proches aidants.

Par ailleurs, soyez assuré(e) que **toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle et seront rendues anonymes**. Les données seront diffusées parmi des résultats globaux et aucune information diffusée ne permettra de retracer l'identité d'un participant. Les données seront conservées dans les bureaux de la Téléuq, les documents seront anonymisés et ils seront détruits après 6 ans.

Si vous avez des commentaires à formuler ou des questions concernant les principes d'éthique en vigueur à la TÉLUQ, communiquez avec monsieur François Pichette, président du Comité d'éthique en recherche avec des êtres humains, à [cereh@telug.ca](mailto:cereh@telug.ca) ou au 1 800 665 4333, poste 5426.

Signature du participant et du chercheur ou de la chercheuse

Ayant lu et compris le texte ci-dessus et ayant eu la possibilité de recevoir des détails complémentaires sur l'étude, je consens à participer à cette recherche.

Prénom et nom du participant

Signature du participant

Date (aaaa-mm-jj)

---

---

---

Engagement du chercheur ou de la chercheuse à respecter les conditions ci-dessus mentionnées.

Prénom et nom du chercheur ou de la  
chercheuse

Signature du chercheur ou de la chercheuse

Date (aaaa-mm-jj)

---

---

---

## APPENDICE B-GRILLE D'ENTREVUE

## A. INFORMATIONS PERSONNELLES

Quel est votre lieu de naissance, est-ce au Québec ou ailleurs ?

Quel âge avez-vous ? Ou si vous préférez, quelle tranche d'âge (moins de 40, entre 40 et 50, plus de 60)?

*Quelques questions sur votre profession :*

Quel poste occupez-vous (type d'emploi)?

Pouvez-vous me donner quelques renseignements au sujet de votre employeur au cours de cette dernière année (public, privé, taille de l'entreprise, quel secteur...)

Combien d'heures de travail effectuez-vous par semaine ?

Savez-vous si votre employeur offre des possibilités de télétravail ? En bénéficiez-vous?

Idem pour la flexibilité horaire

Quelle distance entre votre travail et votre lieu de résidence ?

*Quelques questions sur votre situation familiale :*

Êtes-vous marié, célibataire, divorcé ?

Avez-vous des enfants ? Si oui, quel âge ?

Comment estimez-vous votre condition économique ?

Comment estimez-vous votre réseau social (amis, famille...des liens forts, faibles) ?

Quel est votre lieu de résidence, et avec qui vivez-vous ?

Où vit la personne que vous aidez (ATTENTION, si décédé, passé) ?

Diriez-vous que vous avez une vie sociale très active ?

Est-ce que vous sortez souvent (conjoint, amis...) ?

## B. AIDE FOURNIE

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

Quel est le lien entre cette/ces personnes et vous ? Un lien affectif fort? Vous vous sentez proches ? SVP approfondir le plus possible.

### *Personne aidée*

\*Âge

\*Homme ou femme ?

\*Avait un emploi ou était à la retraite ? Était-elle au chômage ?

\*Quelle est la situation ou les situations de la personne aidée?

\*Est-ce qu'il s'agit d'une seule personne aidée ?

\*Si oui, est-ce la même personne depuis le début de votre soutien ?

\*Si non, quel lien entretenez-vous avec la deuxième personne aidée ?

### *Aide fournie*

\*En quoi consiste l'aide que vous avez fournie, est-elle liée à des activités quotidiennes, aux soins à la personne ou à l'administration de ses biens ? *EX si besoin :*

#### Activités quotidiennes :

- Offrir le transport
- Faire l'épicerie ou autres produits essentiels
- Préparer les repas, la vaisselle, le ménage, la lessive ou la couture

- Entretien de la maison ou faire les travaux extérieurs
- Donner des médicaments

#### Soins liés à la personne

- Dispenser des soins personnels : par exemple, avez-vous aidé quelqu'un à prendre son bain, à aller à la toilette à entretenir ses ongles, à brosser ses dents, à se laver ou à se coiffer ou à s'habiller
- Fournir des traitements ou des soins médicaux
- Faire des entretiens téléphoniques avec divers intervenants
- Participer à des rencontres avec les intervenants du gouvernement ou d'organismes communautaires
- Accompagner et participer aux rendez-vous médicaux, aux rendez-vous avec les travailleurs sociaux et autres intervenants
- Trouver un hébergement adéquat

#### Administration des biens de la personne

- Administrer les biens de la personne aidée : faire des opérations bancaires, vendre ou acheter des biens, gérer les finances, faire le rapport d'impôt et autres rapports au gouvernement
- Faire les démarches administratives liées aux soins : fournir des documents au gouvernement (hôpital, services sociaux) ou à des organismes communautaires (intervenants, travailleurs sociaux, éducateurs)
- Prendre des rendez-vous médicaux avec des travailleurs sociaux ou d'autres intervenants,
- Autres

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

\*Au cours des 12 derniers mois (ou en moyenne si décédé), à quelle fréquence en moyenne avez-vous vu la personne aidée ?

\*À quelle fréquence avez-vous eu des contacts par courrier, par courrier électronique ou par téléphone avec elle ?

\*Depuis combien de temps vous occupez-vous de la personne ?

\*Quel âge aviez-vous à ce moment-là ?

### C. AUTRES RESSOURCES POUR AIDER

#### *Aide fournie par un travailleur non-rémunéré*

\*Selon vous, est-ce qu'une autre personne, autre qu'un travailleur rémunéré (ex : intervenants du gouvernement ou groupes communautaires, entreprise privée), aurait pu fournir cette aide au bénéficiaire à votre place (par exemple, si vous ne pouviez pas le faire) ? EX. famille, parenté, voisins, collègues... précisez.

\*Si la réponse n'est pas aucune, parmi ces personnes, est-ce certaines ont aidé le bénéficiaire principal au cours des 12 derniers mois (ou durant sa vie si décédé)? Si oui, combien ? Et quel était leur lien avec le bénéficiaire ?

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

\*Et vous, est-ce que vous vous considérez comme aidant principal ?

\*Si oui, avez-vous eu du soutien pour pouvoir dispenser des soins ? (Développez au maximum svp). Avez-vous fait appel à :

- Votre partenaire/conjoint
- Vos enfants (notamment pour les tâches ménagères)
- Des membres de la famille élargie
- Votre collectivité, groupe spirituel (église) ou votre groupe culturel ou ethnique
- Des intervenants du gouvernement
- Des intervenants d'organismes communautaires

\*Pourquoi ne faites-vous pas appel à des intervenants gouvernementaux ou communautaires ? (*question ouverte, attendre la réponse*)

- Difficulté d'accès à ces intervenants (retour d'appel, rencontre, rendez-vous, services non disponibles le soir et la fin de semaine, autres)
- Difficulté d'être informé adéquatement sur l'état de la personne aidée (difficulté d'obtenir des informations pertinentes)

- Incompréhension par ces intervenants de vos besoins ainsi que des besoins de la personne aidée (on vous perçoit inquiet alors que vous voulez seulement être informé, on perçoit que vous ne comprenez pas l'état de la personne aidée, autres...)
- Incompréhension par ces intervenants de votre partenariat qui pourrait les aider grandement à bien soigner et aider la personne malade, handicapée ou en perte d'autonomie (partenariat pour leur procurer des informations pertinentes)
- Non prise en considération de vos suggestions ou idées pour améliorer la situation de la personne aidée (par exemple, certaines activités) parce que vous n'êtes pas dans le domaine (par ex. travailleuse sociale infirmière) ou par manque de ressources ou autres

\*Est-ce que vous manquez de temps pour assumer les responsabilités liées au soutien que vous apportez à la personne aidée ?

\*Est-ce qu'il est difficile de composer avec les autres membres de votre famille concernant le soutien que vous apportez à la personne aidée en termes de soins et d'actions à entreprendre (est-ce que par exemple, votre sœur n'est pas d'accord avec certains soins que vous apportez à votre mère, votre frère trouve que vous dépensez trop l'argent de votre mère pour lui acheter des vêtements, d'autres membres de la famille considèrent que la mère ne doit pas être placée en centre d'hébergement...)?

\*Est-ce que vous aimeriez avoir plus d'écoute de la part des divers intervenants gouvernementaux pour remplir les responsabilités liées au soutien que vous apportez à la personne aidée ? Comment et pourquoi ?

\*Même question pour les intervenants communautaires ?

\*Est-ce que vous aimeriez avoir plus d'écoute de la part des divers intervenants d'entreprises privées, comme l'institution financière (banque, caisse populaire), la résidence de l'hébergement de la personne aidée, ou autres, pour assumer les responsabilités liées au soutien que vous apportez à la personne aidée ? Expliquez.

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

\* D'où proviennent intervenants auprès de la personne? de quel organisme/ institution/ autre?

\*Combien d'intervenants de ces organismes ont aidé le bénéficiaire principal ?

\*À quelle fréquence la personne aidée a bénéficié des services de cette personne (semaine, mois, année)?

\*Est-ce que vous recevez de l'écoute ?

#### D. AIDE EN MILIEU DE TRAVAIL

*Conciliation emploi-soins  
(svp. expliquer le plus possible)*

\*Le fait de donner des soins vous a-t-il obligé à vous absenter de votre emploi? Pourquoi, comment?

\*Est-ce que vos absences vous nuisent dans votre emploi ?

\*Si oui, comment (*question ouverte, de multiples réponses peuvent surgir*)?

\*Combien d'heures deviez-vous prendre en moyenne chaque jour pour fournir une aide ?

\*Est-ce que votre milieu de travail est informé que vous vous occupez d'un proche ?

\*Pour quelles raisons votre milieu de travail n'est-il pas / est-il informé ?

\* (*s'il s'agit d'une maladie mentale*) Y a-t-il hésitation à en parler dans le milieu du travail (plus qu'une maladie physique)?

\* (*pour les aidants qui s'occupent d'une personne avec problème physique*) Si votre proche souffrait d'une maladie mentale, est-ce que vous en parleriez à votre milieu de travail ? Si oui, pourquoi, si non, pourquoi ?

\*Est-ce que le fait de vous occuper d'un proche vous a obligé à quitter votre emploi de manière temporaire ou permanente ? Expliquer.

\*Avez-vous déjà été licencié, congédié ou mis à pied parce que vous vous occupez d'un proche? Dans quelles circonstances?

*Soutien*

\*Est-ce que votre environnement de travail vous permet de combiner vos tâches d'emploi et de soins ? Pourquoi?

\*Est-ce que vous avez pu convenir d'un arrangement avec votre employeur ? Pouvez-vous me décrire ce ou ces arrangements?

\*Est-ce que vos heures de travail étaient/sont cumulées pour pouvoir vous absenter de votre travail et pourquoi ?

\*Si non, est-ce que vous allez devoir travailler les heures absentes, et pourquoi ?

\*Si non, est-ce que vous aviez convenu d'une autre entente, ou de bénéficier d'autres mécanismes ? Lesquels ?

\*Pour répondre à vos besoins de soutien de la personne aidée, recevez-vous un soutien de vos collègues en termes : d'aide technique pour accomplir vos tâches au bureau ou à l'usine; de compréhension ou d'écoute ?

\*De quel type de soutien supplémentaire auriez-vous besoin ?

#### *Perceptions de l'activité de soins par le milieu professionnel*

\*Selon vous, quelle impression vos supérieurs et vos collègues ont quant à l'assistance que vous apportez à l'un de vos proches ?

\*Dans votre milieu de travail, comment est perçu le fait de s'absenter pour s'occuper d'un proche ? (*Insister si homme*)

\*Quand vous avez recours aux mesures de conciliation emploi-famille, comment cela est-il perçu par collègues et supérieurs ?

\*Quelle a été la réaction de vos collègues et supérieurs lorsque vous avez annoncé que vous deviez quitter pour prendre soin d'un parent âgé ou un conjoint malade ? Vous sentiez-vous mal à l'aise ou coupable d'annoncer cette nouvelle dans votre milieu de travail ?

#### *Mécanismes offerts*

\*Avez-vous pris un congé offert par le gouvernement (au Québec, congé sans solde, au Canada, congé de compassion) pour vous occuper d'une des personnes que vous avez aidées au cours des 12 derniers mois ? *Vérifiez si les personnes connaissent et si cela convient aux besoins.*

\*Quels sont les mécanismes ou les politiques offertes par votre employeur (télétravail, semaine comprimée, flexibilité des horaires et des heures de travail, heures supplémentaires mises en banque pour réutilisation en congés, aménagement du temps de travail, arrangements à l'amiable avec l'employeur ou le supérieur, jumelage avec un autre collègue au niveau des dossiers et transfert d'expertise à un novice pour alléger les impacts des absences...)

\*S'il y en a, comment en avez-vous été informé (quelles sources d'info)?

\*Quelles sont celles que vous avez utilisées et pourquoi ?

\*Quels mécanismes ou autres arrangements aimeriez-vous obtenir ? Pourquoi ?

\*Connaissez-vous une entreprise qui offre des mesures innovantes ou une personne qui en bénéficie ?

\*Connaissez-vous des mesures innovatrices mises en place dans votre organisation ?

\*Y a-t-il d'autres types d'aide que vous aimeriez obtenir ? Par qui ?

## E. INCIDENCE DES SOINS PRODIGUÉS

### Effets sur vie personnelle et professionnelle

\*Est-ce que le fait d'aider quelqu'un vous a obligé à faire des changements dans votre vie personnelle ? *Ex si besoin*

- Réduire le temps consacré aux activités sociales
- Annuler des projets de vacances, jamais arrivé
- Reporter à plus tard votre inscription à un programme d'études ou de formation
- Emménager avec la personne que vous aidez

- Si oui, est-ce que ce déménagement a été positif (des économies) ou négatif (mis à côté d'autres responsabilités comme les enfants...)

\*Est-ce que le fait d'aider quelqu'un vous a obligé à faire des changements dans votre vie professionnelle ? *Ex si besoin*

- Reporter votre retraite (besoin de plus d'argent pour aider)
- Prendre votre retraite plus tôt (besoin de temps pour aider)
- Réduire vos heures de travail (besoin de temps pour aider)
- Accroître vos horaires de travail (besoin de plus d'argent pour aider)

\*Pour continuer à vous occuper de la personne aidée, avez-vous été obligé de refuser :

- Une offre d'emploi
- Une promotion
- Un dossier important
- Des responsabilités professionnelles comme gérer une équipe
- Une augmentation de salaire
- Autres

DÉTAILLEZ svp (quelles circonstances, comment ça s'est passé...)

Coûts associés aux soins

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

\*Pour avoir fourni de l'aide, avez-vous reçu quelque forme de compensation, financière ou non ? Par qui ? Cela est-il suffisant selon vous ? Pourquoi ?

Effets sur la vie familiale

\*(si enfants) Avez-vous déjà dû passer moins de temps que vous auriez aimé avec vos enfants ?

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

\*Êtes-vous satisfait par rapport à l'équilibre travail-vie (famille soins) à la maison ? (*développer...*)

- \*Est-ce que le fait d'être proche aidant alourdit vos tâches ? En quoi?
- \*Est-ce que vous manquez de temps pour votre famille? Est-ce que le fait de vous occuper d'un proche exige du temps dont vous ne disposez plus pour votre famille ?
- \*Est-ce que vous manquez d'argent pour votre famille ? Est-ce que le fait de vous occuper d'un proche exige de l'argent dont vous ne disposez plus pour votre famille ?
- \*Est-ce que vous manquez d'énergie pour votre famille? Est-ce que le fait de vous occuper d'un proche exige de l'énergie dont vous ne disposez plus pour votre famille ?
- \*Quels sont le ou les principaux facteurs qui vous permettent ou vous permettraient d'arriver à bien concilier le travail et les soins à un proche ?

#### Effets sur la santé et le bien-être

- \*Comment décririez-vous votre état de santé physique?
- \*À quand remonte votre dernière visite chez votre médecin (ou clinique ou hôpital pour vous)?
- \*Avez-vous des rendez-vous dans des établissements de santé régulièrement ? Si oui, quelle fréquence ?
- \* Prenez-vous des médicaments ? Combien de sortes de médicaments différents prenez-vous?
- \*Diriez-vous que vous avez le moral ?
- \*Est-ce que vous estimez que l'aide que vous fournissez a une influence sur votre santé en général ? De quelle façon ?
- \*Avez-vous cherché de l'aide professionnelle à cause de problèmes de santé (physique ou mentale) causés par vos activités de soins ?
- \*Vos habitudes alimentaires sont-elles influencées par le fait de dispenser des soins?
- \*Est-ce que vous faites des activités physiques ? Quelle fréquence et quelle durée (par semaine, par mois..), durée en minutes, en moyenne ?
- \*Si non, pourquoi ?

## F. PLANIFICATION DE LA RETRAITE (45+)

\*À quel âge pensez-vous prendre votre retraite ou arrêter de travailler à votre emploi actuel ?

\*Est-ce que le fait de dispenser des soins a eu ou aura des effets sur votre décision de prendre la retraite (préretraite à cause des soins, report de la retraite en raison d'insuffisance de revenu de pension, etc.) ?

\*Pourriez-vous arrêter de travailler maintenant ? Si oui, quelles seraient les conditions ? Si non, pourquoi ?

\*Si oui, est-ce qu'un aménagement du temps de travail ou autre arrangement pourrait vous inciter à continuer à travailler dans votre emploi actuel ? Un autre emploi peut-être ?

*\*Si le temps partiel ou le travail autonome (consultant, contractuel) ne sont pas ressortis :*

\*Si vous prévoyez de continuer à travailler, est-ce: à temps partiel, à votre compte, autre ?

AURIEZ-VOUS D'AUTRES ELEMENTS À SOULIGNER ?

MERCI !

## BIBLIOGRAPHIE

Abendroth, A. et L. den Dulk (2011). Support for the work-life balance in Europe: the impact of state, workplace and family support on work-life balance satisfaction. *Work, Employment & Society*, 25(2), 1-23.

Adams, K. B. (2007). Specific Effects of Caring for a Spouse with Dementia: Differences in Depressive Symptoms Between Caregiver and Non-Caregiver Spouses. *International Psychogeriatrics* 20(3), 508–520.

Adler, P.S. et S.W. Kwon (2002). Social Capital : A New Concept. *Academy of Management Review*, 27(1), 17-40

Agence du revenu du Canada (2016). Montant pour aidants familiaux (MAF). Consulté le 1<sup>er</sup> juin 2016, modifié le 18 janvier 2016. URL: <http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/tpcs/ncm tx/rtrn/cmpltng/ddctns/lns300-350/fmlcrgvr-fra.html>

Anderson, D., S. Dumont, P. Jacobs et L. Azzaria (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports*, 122, 3-16.

Antonucci, T.C. et J.S. Jackson (1990). The role of reciprocity in social support, dans *Social Support: An Interactional View*. New York: Wiley, pp.173-198.

Aoun, S. M., B. Bentley, L. Funk, C. Toye, G. Grande et K. Stadhur (2013). A 10-year Literature Review of Family Caregiving for Motor Neurone Disease: Moving from Caregiver Burden Studies to Palliative Care Interventions. *Palliative Medicine*, 27(5), 437-446.

Appelbaum, A. J. et W. Breitbart (2013). Care for the Cancer Caregiver: A Systematic Review. *Palliative and Supportive Care*, 11, 231-252.

Aryee, S., E. S. Srinivas et H. H. Tan (2005). Rhythms of life: Antecedents and outcomes of work-family balance in employed parents. *Journal of Applied Psychology*, 90(1),132-146

Awad, G. et L.N.P. Voruganti (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26(2):149-162

- Aycan, Z. et M. Eskin (2005). Relative contributions of childcare, spousal support and organizational support in reducing work-family conflict for men and women: the case of Turkey. *Sex Roles*, 23(7-8), 453-471
- Ayman, R. et A. Antani (2008). « Social Support and Work-Family Conflict » dans Korabik, k., D.S. Lero et D. L. Whitehead (eds) *Handbook of Work-Family Integration: Research, Theory and Best Practices*, ch. 16, p. 287- 304.
- Baraldi, R. (2016). Coup d'oeil sur les soins et services à domicile reçus par les aînés au Québec en 2013-2014. *Zoom Santé*, 57, Institut de la Statistique du Québec.
- Barham, L. J., B.H. Gottlieb et E. K. Kelloway (1998). Variables affecting managers' willingness to grant alternative work arrangements. *The Journal of Social Psychology*, 138(3), 291-302.
- Barrah, J. L., K. S. Schultz, B. Baltes et H. E. Stolz (2004). Men's and Women's Eldercare-Based Work-Family Conflict: Antecedents and Work-Related Outcomes. *Fathering*, 2(3): 305-330.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing studies*, 50, 431-441.
- Barnett, R. C. (1998). Toward a review and reconceptualization of the work/family literature. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 124, 125-182.
- Bartolome, F., & Evans, P. A. L. (1980). Must success cost so much? *Harvard Business Review*, 58, 137-148.
- Beauregard, L. et S. Dumont (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45(3), 55-76.
- Beauregard, T. Alexandra and Henry, Lesley C. (2009) Making the link between work-life balance practices and organizational performance. *Human Resource Management Review*, 19, 9-22.
- Beehr, T. A . (1995). *Psychological stress in the workplace*, London, UK: Routledge.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209.
- Bernard, M. et J. E. Phillips (2007) Working Carers of Older Adults: What Helps and What Hinders in Juggling Work and Care? *Community, Work & Family*, 10(2), 139-160.

- Beutell, N. J., & Greenhaus, J. H. (1982). Interrole conflict among married women: The influence of husband and wife characteristics on conflict and coping behavior. *Journal of Vocational Behavior*, 21, 99-110.
- Bialon, L.N. et S. Coke (2012). A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(3), 210-218.
- Biddle, B.J. (1986). Recent Development in Role Theory. *Annual Review of Sociology*, 12, 67-92.
- Bohen, H. C., & Viveros-Long, A. (1981). *Balancing jobs and family life: Do flexible work schedules help?* Philadelphia: Temple University Press.
- Boots, L. M. M., M. E. de Vugt, R. J. M. van Knippenberg, G. I. J. M. Kempen et F. R. J. Verhey (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 331-344
- Bowling, N. A. Social Support, in Rogelberg S.G. (ed), 2007, *Encyclopedia of industrial and organizational psychology*, Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications, v.2, pp. 741-744.
- Brissette, I., Cohen, S., & Seeman, T. E. (2000). Measuring social integration and social networks. In S. Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.), *Measuring and intervening in social support* (pp. 53–85). New York: Oxford University Press.
- Brodarty, H., M. Woodward, K. Boundy, D. Ames et R. Balshaw (2014). Prevalence and Predictors of Burden in Caregivers of People with Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756-765.
- Butts, M. M., W. J. Casper et T. S. Yang (2013) How Important Are Work–Family Support Policies? A Meta-Analytic Investigation of Their Effects on Employee Outcomes. *Journal of Applied Psychology*, 98(1), 1-25.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bulger, C.A., R.A. Matthews et M. E. Hoffman (2007). Work and Personal Life Boundary Management: Boundary Strength, Work/Personal Life Balance, and the Segmentation–Integration Continuum, *Journal of Occupational Health Psychology*, 12(4), 365-375.

- Burke, R. J., Weir, T., & Duwors, R. E. (1980). Work demands on administrators and spouse well-being. *Human Relations*, 33, 253-278.
- Calvano, L. (2013). Tug of War: Caring for our Elders While Remaining Productive at Work. *The Academy of Management Perspectives*, 27(3), 204-218.
- Cannuscio, C.C., G.A. Colditz, E.B. Rimm, L. F. Berkman, C. P. Jones et I. Kawachi (2004). Employment status, social ties and caregivers' mental health. *Social Science and Medicine*, 58(7), 1247-1256.
- Cameron, K. S., Dutton, J. E., Quinn, R. E., & Wrzesniewski, A. (2003). Developing a discipline of Positive Organizational Scholarship. In K. S. Cameron, J. E. Dutton, & R. E. Quinn (Eds.), *Positive Organizational Scholarship: Foundations of a new discipline*. San Francisco: Berrett-Koehler.
- Caplan, G. (1974). *Support Systems and Community Mental Health : Lectures on Concept Development*. New York : Behavioral Publications.
- Carlson, D.S. et M.R. Frone (2003). Relation of behavioral and psychological involvement to a new four-factor conceptualization of work-family interference. *Journal of Business and Psychology*, 17(4), 515-535.
- Carlson, D. S. et P. L. Perrewé (1999). The role of social support in the stressor-strain relationship: an examination of work-family conflict. *Journal of Management*, 25(4), 513-540.
- Carmichael, F. et S. Charles (2003). The opportunity costs of informal care: does gender matter. *Journal of Health Economics*, 22, 781-803.
- Caron, J. (1996), Una teoria ecologica de la intervencion comunitaria : acceso y conservacion de los recursos. *Intervencion psicosocial*, 14, 53-68.
- Caron, J. et S. Guay (2005a) Le soutien social peut-il reprendre sa juste place dans la problématique de la santé mentale? *Santé mentale au Québec*, 30(2), 7-13.
- Caron, J. et S. Guay (2005b). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Carretero S., J. Garces, F. Rodenas et V. Sanjose (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79.

Cassel, J. (1976). The Contribution of the Social Environment to Host Resistance, *American Journal of Epidemiology*, 104(2), 107-123.

Chadwick, B. S., Albrecht, S. L., & Kunz, P. R. (1976) Marital and family role satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 38, 431-440.

Chappel, N. L. et R.C. Reid (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.

Charkhabi, M., R. Sartori et A. Ceschi (2016). Work–family conflict based on strain: The most hazardous type of conflict in Iranian hospitals nurses. *SA Journal of Industrial Psychology*, ISSN(en ligne) : 2071-0763.

Chesley, N., Moen, P., & Shore R. P. (2001). The new technology climate: Work and family in the information age. In P. Moen (Ed.), *It's about time: Couples' career strains, strategies, and successes* (pp. 220-241). Ithaca, NY: Cornell University Press.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.

Cogan, N. A., M. Dumas et S. R. Cohen (2013). The Extra Burdens Patients in Denial Impose on their Family Caregivers. *Palliative and Supportive Care*, 11, 91-99

Cohen, S. G., Gottlieb, B. H. et Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health, in Cohen, S., Underwood, L. G., Gottlieb, B. H., eds., *Social Support Measurement and Intervention*, New York, Oxford University Press, 3-25.

Cohen. S.G. et T.A.Wills (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 98, 310-357.

Cooper, R. et M. Baird (2015). Bringing the 'Right to Request' Flexible Working Arrangements to Life: From Policies to Practices. *Employee Relations*, 37(5): 568-581.

Darwin, C. (1872/1965). *Expression of the Emotions in Man and Animals*. Chicago: University of Chicago Press.

Davis, K.L.; D. B. Marin; R. Kane, D. Patrick; E. R. Peskind; M. A. Raskind et K. L. Pudler (1997). The Caregiver Activity Survey (CAS) : Development and Validation of a New Measure for Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychology*, 12, 978-988.

Decady, Y. et L. Greenberg (2014) Quatre-vingt-dix ans de changements dans l'espérance de vie. Coups d'œil sur la santé, juillet, No 82-624-X au catalogue de Statistique Canada. URL:<http://www.statcan.gc.ca/pub/82-624-x/2014001/article/14009-fra.htm>

DeFries, E., L. C. McGuire, E. M. Andersen, B. A. Brumback et L. A. Anderson (2009). Caregivers of older adults with cognitive impairment. *Preventing Chronic Disease*, 6(2), A46

Dembe, A. E., E. Dugan, P. Mutschler et D. Piktialis (2008). Employer Perceptions of Elder Care Assistance Programs. *Journal of Workplace Behavioral Health*, 23(4): 359-379.

Drisko, J. W. et T. Machi (2016). *Content analysis*. New York: Oxford University Press.

Dugan, A. G., R. H. Fortinsky, J. L. Barnes-Farrell, A. M. Kenny, J. T. Robison, N. Warren et M. G. Cherniack (2016). Associations of Eldercare and Competing Demands with Health and Work Outcomes among Manufacturing Workers. *Community, Work & Family*, <http://dx.doi.org/10.1080/13668803.2016.1150809>.

Durkheim, E. (1897/1951). *Suicide*. New York: Free Press.

Duxbury, L., C. Higgins et B. Schroeder (2009) "Balancing Paid Work and Caregiving Responsibilities: A Closer Look at Family Caregivers in Canada" Ottawa, ON.

Duxbury, L., C. Higgins et R. Smart (2011). Elder care and the impact of caregiver strain on the health of employed caregivers. *Work*, 40, 29-40

Eaton, S. C. (2003). If you can use them: flexibility policies, organizational commitment, and perceived performance. *Industrial Relations*, 42(2), 145-167.

Edwards A. B., S. H. Zarit , M. A. P. Stephens & A. Townsend (2002). Employed Family Caregivers of Cognitively Impaired Elderly: An Examination of Role Strain and Depressive Symptoms, *Aging & Mental Health*, 6(1), 55-61.

Eisenberger, R., R. Huntington, S. Hutchinson, S. et D. Sowa (1986). Perceived Organizational Support, *Journal of Applied Psychology*, 71(3), 500-507.

Eiswirth-Neems, N. A. et P. Handal (1978). Spouse's attitudes toward maternal occupational status and effects on family climate. *Journal of Community Psychology*, 6, 168- 172.

Emploi et développement social Canada (2016a). *Flexible work arrangements : a discussion paper*. Consulté le 11 juillet 2017, récupéré de: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/labour-standards-equity/consultation-flexible-work-arrangements.html>

Emploi et développement social Canada (2016b). *Flexible work arrangements :what was heard*. Consulté le 11 juillet 2017, récupéré de: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/services/consultations/what-was-heard.html>

Etters, L., D. Goodall et B. E. Harrison (2008). Caregiver burden among dementia Patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.

Etzion, D. (1984). Moderating effect of social support on the stress-burnout relationship. *Journal of Applied Psychology*, 69(4), 615-622.

Fassinger, R. E. (2008). Workplace diversity and public policy – challenges and opportunities for psychology. *American Psychologist*, 63(4), 252-268.

Fast, J. (2017). *Women, caregiving and work in Canada*. University of Alberta.

Fast, J. (2015). Caregiving for older adults with disabilities – present costs, future challenges. *Institut de Recherches en Politiques Publiques*, 58, 1-33.

Fast, J., D. Doşman, D.S. Lero et S. Lucas (2012). *The Intersection of Caregiving and Employment*. Final report submitted to Human Resources and Skills Development Canada.

Fast, J., D. S. Lero, N. Keating, J. Eales et K. Duncan (2014a). *The economic costs of care to employers: a synthesis of findings*. University of Alberta.

Fast, D. S. et H. Ferreira (2014b). *Combining care work and paid work : is it sustainable?* University of Alberta.

Fouad, N. A. et J. Bynner (2008). Work Transitions. *American Psychologist*. 63(4), 241-251.

Fredriksen, K.I. et A. E. Scharlarch (1997). Caregiving and Employment: The Impact of Workplace Characteristics on Role Strain. *Journal of Gerontological Social Work*, 28(4), 3-22.

Fredriksen-Goldsen, K. I. et A. E. Scharlarch (2006). An interactive model of informal adult care and employment. *Community, Work and Family*, 9(4), 441-455.

Frey, R. J. (2003). Dementia, dans E. Thackery et M. Harris (éd) *The Gale Encyclopedia of Mental Disorders*, Thomson Gale, vol. 1, p.275-281

Frone, M.R., M. Russell et M. L. Cooper (1992). Antecedents and Outcomes of Work-Family Conflict : Testing a Model of the Work-Family Interface. *Journal of Applied Psychology*, 77(1), 65-78.

Frone, N. R., J. K. Yardley et K. S. Markel (1997). Developing and Testing an Integrative Model of the Work-Family Interface. *Journal of Vocational Behavior*, 50, 145-167.

Frone, M. R. (2003). « Work–family balance » dans J. C. Quick et L. E. Tetrick (éds.), *Handbook of occupational health psychology* (pp. 143-162). Washington, DC: American Psychological Association.

Givens, J. L., C. Mezzacappa, T. Heeren, K. Yaffe et L. Fredman (2014). Depressive Symptoms Among Dementia Caregivers : Role of Mediating Factors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5), 481-488.

Glass, J. L. et A. Finley (2002). Coverage and Effectiveness of Family-Responsive Workplace Policies. *Human Resource Management Review*, 12, 313-337.

Glazer, S. (2011). A new vision for the journal. *International Journal of Stress Management*, 18, 1–4.

Goode, W. J. (1960). A Theory of Role Strain. *American Sociological Review*, 25, 483-496.

Gordon, J.R. et E. D. Rouse (2011) The relationship of job and elder caregiving involvement to work-caregiving conflict and work costs. *Research on Aging*, 35(1) 96– 117.

Gottlieb, B.H. (1978). The Development and Application of a Classification Scheme of Informal Helping Behaviors. *Canadian Journal of Science/Rev. Canad. Sci. Comp*, 10(2)105-115.

Gouvernement du Canada (2016a). Assurance emploi et prestations de compassion. Mis à jour le 24 février 2016, consulté le 10 mars 2016. URL: [http://www.edsc.gc.ca/fr/rapports/assurance\\_emploi\\_compassion.page](http://www.edsc.gc.ca/fr/rapports/assurance_emploi_compassion.page)

Gouvernement du Canada (2016b). Consulter les Canadiens sur les prestations de maternité et pour les parents et les proches aidants et sur les congés en vertu du Code canadien du travail . Récupéré de : [https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/consultations/prestations\\_speciales.html](https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/consultations/prestations_speciales.html)

Gouvernement du Canada (2016c). Consulting Canadians on flexible work arrangements. Consulté le 7 juillet 2017. Récupéré de : [http://www.esdc.gc.ca/en/consultations/labour/flexible\\_work\\_arrangements/index.page](http://www.esdc.gc.ca/en/consultations/labour/flexible_work_arrangements/index.page)

Gouvernement du Canada (2016d). Congé de soignant. Consulté le 7 juillet 2017. Récupéré de : <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/services/normes-travail/rapports/conge-soignant.html#s01>

Grandey, A. A. et R. Cropanzano (1999). The Conservation of Resources Model Applied to Work-Family Conflict and Strain. *Journal of Vocational Behavior*, 54, 350-370.

Grant, A. (2014). *Caregivers in Canada: The effects of formal support needs on stress and mental health* (Thèse de doctorat, Université de Guelph, Ontario). Récupéré de : <http://hdl.handle.net/10214/8530>

Graves, L. M., Ohlott, P. J., & Ruderman, M. N. (2007). Commitment to family roles: Effects on managers' attitudes and performance. *Journal of Applied Psychology*, 92, 44-56.

Greaves, C. E., S. L. Parker, H. Zacher et N. L. Jimmieson (2015). Turnover Intentions of Employees with Informal Eldercare Responsibilities: The Roles of Core-Self Evaluation and Supervisor Support. *The International Journal of Aging and Human Development*, 82(1), 79-115.

Greenhaus, J. H. et N. Beutell (1985). Sources of Conflict Between Work and Family Roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76-88.

Greenhaus, J. H., K. M. Collins et J. D. Shaw (2003). The relation between work-family balance and quality of life. *Journal of Vocational Behavior*, 63, 510-531.

- Greenhaus, J. H. et S. Parasuraman (1999). Research on work, family, and gender: Current status and future directions. In G. N. Powell (Ed.), *Handbook of gender and work*: 391-412. Newbury Park, CA: Sage.
- Greenhaus, J. H. et G. Powell (2006). When Work and Family Are Allies: A Theory of Work-Family Enrichment. *The Academy of Management Review*, 31(1), 72-92.
- Greenhaus, J.H., J. C. Ziegert et T. D. Allen (2012). When Family-Supportive Supervision Matters: Relations between Multiple Sources of Support and Work-Family Balance. *Journal of Vocational Behavior*, 80, 266-275.
- Grover, S. L. et K. J. Crooker (1995). Who appreciates family-responsive human resource policies: the impact of family-friendly policies on the organizational attachment of parents and non-parents. *Personnel Psychology*, 48, 271-288.
- Grzywacz, J. G., D. S. Carlson et S. Shulkin (2008). Schedule Flexibility and Stress: Linking Formal Flexible Arrangements and Perceived Flexibility to Employee Health. *Community, Work and Family*, 11(2), 199-214.
- Guberman, N. et P. Maheu (1994). Au-delà des soins : un travail de conciliation. *Service social*, (43)1, 87-104.
- Guérin, G., S. St-Onge, L. Chevalier, K. Dunault et M. Deschamps (1997a). *Le conflit emploi-famille : ses causes et ses conséquences, résultats d'une enquête*. Rapport de recherche 97-05, Université de Montréal.
- Guérin, G., S. St-Onge, V. Haines, R. Trotter et M. Simard (1997b). Les pratiques d'aide à l'équilibre emploi-famille dans les organisations du Québec. *Relations Industrielles*, 52(2), 274-303.
- Haber, M. G., J. L. Cohen, T. Lucas et B. B. Baltes (2007). *The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review*. *American Journal of Community Psychology*, 39, 133-144.
- Hammer, L., et C. Thompson (2003). *Work-Family Role Conflict, a Sloan Work and Family Encyclopedia Entry*. Chestnut Hill, MA: Boston College.
- Harding, R. et I. J. Higginson (2003). What is the best way to help caregivers in cancer a palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74

- Harper, A. et T. Taylor Disches (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi: 10.1007/s10803-013-1812-0
- Hassink, W. H. J. et B. Van den Berg (2011). Time-Bound Opportunity Costs of Informal Care: Consequences for Access to Professional Care, Caregiver Support, and Labour Supply Estimates. *Social Science & Medicine*, 73, 1508-1516.
- Hawkins, R. L. et K. Maurer (2012). Unravelling Social Capital: Disentangling a Concept for Social Work. *British Journal of Social Work*, 42, 353-370.
- Heller, K., R. H. Price et J. R. Hogg (1990). The Role of Social Support in Community and Clinical Interventions, dans *Social Support : An Interactional View*. New York: Wiley, pp.482-507.
- Heller, T., J. Caldwell et A. Factor (2007). Aging family caregivers: policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142.
- Higgins, C., L. Duxbury et L. Lyons (2008). *Reducing Work-Life Conflict: What Works? What Doesn't?* Ottawa: Health Canada.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44, 513-524.
- Hobfoll, S. E., J. Freedy, C. Lane et P. Geller (1990). Conservation of Social Resources: Social Support Resource Theory. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7, 465-478.
- Hong, S-C et C. L. Coogle (2016). Spousal Caregiving for Partners with Dementia: A Deductive Literature Review Testing Calasanti's Gendered View of Care Work. *Journal of Applied Gerontology*, 35(7), 759-787.
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Addison-Wesley: 156 p.
- Hummer, J., Sherman, B., & Quinn, N. (2002). Present and unaccounted for. *Occupational Health & Safety*, 71, 40-44, 100.
- Ichniowski, C., K. Shaw et G. Prennushi (1997). The effects of human management practices on productivity : a study of steel finishing lines. *The American Economic Review*, 87(3), 291-313.

Ingersoll-Dayton, B. et T.C. Antonucci (1983). *Non-reciprocal Social Support : Another Side of Intimate Relationships*. Paper presented at the 36th annual meeting of the Gerontological Society, San Francisco.

Isa, S. N. I, Ishak, I., Rahman, A. A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H. et Ismail, M. F. M. (2016). Health and Quality of Life Among the Caregivers of Children with Disabilities : A Review of the Literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71-77.

Jackson, S. E., et C. Maslach (1982). After-effects of job-related stress: Families as victims. *Journal of Occupational Behavior*, 3, 63-77.

Jones, A. P., & Butler, M. C. (1980). A role transition approach to the stresses of organizationally induced family role disruption. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 367-376.

Jones, C., R. T. Edwards et B. Hounscome (2012). A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. *International Psychogeriatrics*, 24(1), 6-18.

Kahn, R. L., D. M. Wolfe, R. Quinn, J.D. Snoek et R.A. Rosenthal (1964). *Organizational Stress*. New York: Wiley.

Kalliath, T. et P. Brough (2008). Work-life balance: a review of the meaning of the balance construct. *Journal of Management and Organization*, 14, 323-327.

Kanter, R.M. (1977). « How the Gap Grew: Some Historical and Sociological Speculations » dans *Work and Family in the United States : A Critical Review and Agenda for Research and Policy*. New York: Russel Sage Foundation, ch. 1, pp. 7-21

Keith, P. M., & Schafer, R. B. (1980). Role strain and depression in two job families. *Family Relations*, 29, 483-488.

Kelly, E. L. et A. Kalev (2006). Managing Flexible Work Arrangements in US Organizations: Formalized Discretion or a 'Right to Ask'? *Socio-Economic Review*, 4, 379-416.

Kelly, E.I. et al. (2008) Getting There from here: research on the effects of work-family initiatives on work-family conflict and business outcomes. *The Academy of Management Annals*, 2(1), 305-349.

Kim, H., M. Chang, K. Rose et S. Kim (2012). Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Individuals with Dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855.

King, G., C. Willoughby, J.A. Specht et E. Brown (2006). Social Support Processes and the Adaptation of Individuals With Chronic Disabilities. *Qualitative Health Research*, 16(7), 902-925.

Knight, R. G., Devereux, R.C. et H. P. D. Godfrey (1997). Psychosocial Consequences of Caring for a Spouse with Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 19(1), 7-19.

Konrad, A. M. et R. Mangel (2000). The impact of work-life programs on firm productivity. *Strategic Management Journal*, 21(12), 1225-1237.

Kopelman, R. E., Greenhaus, J. H., & Connolly, T. F. (1983). A model of work, family, and interrole conflict: A construct validation study. *Organizational Behavior and Human Performance*, 32, 198-215.

Kossek, E. E., J.A. Colquitt et R. A. Noe (2001). Caregiving Decisions, Well-Being, And Performance : The Effects of Place and Provider as a Function of Dependent Type and Work-Family Climates. *Academy of Journal Management*, 44(1), 29-44.

Kottke, J. L., et C.E. Sharafinski (1988). Measuring perceived supervisory and organizational support. *Educational and Psychological Measurement*, 48, 1075-1079.

Krisor, M. et S. Rowold Jens (2014). Personal and Organizational Resources of Family Caregivers' Well-being. *Personnel Review*, 43(3), 401-418.

Kröger et Yeandle (2013, eds.). *Combining paid work and family care*. Policy Press: Bristol, UK. 256 p.

Kroon, B., K. Van de Voorde, J. Timmers (2013). High performance work practices in small firms: a resource-poverty and strategic decision-making perspective. *Small Business Economics*, 41, 71-91.

Lambert-Griggs, T., W. J. Casper et L. T. Esby (2013). Work, Family and Community Support as Predictors of Work-Family Conflict : A Study of Low-Income Workers. *Journal of Vocational Behavior*, 82, 59-68.

- Lamontagne, J., M. Beaulieu (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-156.
- Lane Morris, M. et S.R. Madsen (2007). Advancing Work-Life Integration in Individuals, Organizations, and Communities. *Advances in Developing Human Resources*, 9, 439-454.
- Lazarus, R.S. et S. Faulkman (1984). « Cognitive Theories of Emotion » dans *Stress, Appraisal and Coping*, chap. 9. New York : Springer, p. 261-284.
- Lecomte, Y. (1986). Le système de soutien communautaire : hypothèse pour une réforme des services en santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 11(1), 5-18.
- Leopold, T., M. Raab et H. Engelhardt (2014). The Transition to Parent Care : Costs, Commitments and Caregiver Selection Among Children. *Journal of Marriage and Family*, 76, 300-318.
- Lero, D. et G. Joseph (2007). *A systematic review of the literature on combining work and eldercare in Canada*. Centre for Families, Work & Well-Being, University of Guelph.
- Lero, D. S., N. Spinks, J. Fast, M. Hilbrecht et D.G. Tremblay (2012). *The availability, accessibility and effectiveness of workplace supports for Canadian caregivers*. Final Report, University of Alberta.
- Lesemann, F. et M. D'Amours (2010). Travailleurs âgés, travail 'post-retraite' et régimes de retraite : exclusion ou inégalités? Dans Charpentier, M., N. Guberman, V. Billette, J.P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales* (p. 393-411). Québec: Presses de l'université du Québec.
- Lewis, S. (2003). Flexible Working Arrangements: Implementation, Outcomes and Management. Dans Cooper, C. L. et I. T. Robertson (éd.) *International Review of Industrial and Organizational Psychology Volume 18* (p.1-28). Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- Li, A., J. Shaffer et J. Bagger (2015). The Psychological Well-Being of Disability Caregivers: Examining the Roles of Family Strain, Family-to-Work Conflict, and Perceived Supervisor Support. *Journal of Occupational Health Psychology*, (20)1, 40-49.
- Li, Q. et A. Y. Loke (2013). The positive aspects of caregiving for a cancer patient. *PsychoOncology*, 22, 2399-2407

Lilly, M. B., A. Laporte et P. C. Coyte (2007). Labor Market Work and Home Care's Unpaid Caregivers: A Systematic Review of Labor Force Participation Rates, Predictors of Labor Market Withdrawal, and Hours of Work. *The Milbank Quarterly*, 85(4): 641-690.

Lin, N. (1999). Building a Network Theory of Social Capital. *Connections*, 22(1):28-51.

Llanque, S., L. Savage, N. Rosenburg et M. Caserta (2016). Concept analysis: Alzheimer's caregiver stress.

Long, C., E. Krisztal, Y. Rabinowitz, Z. Gillispie, M. Oportot, C. Tse, L. Singer et D. Gallagher-Thompson (2004). Caregiver stress and physical health: The case for stress management Therapy. *Clinical Psychologist*, 8(1), 22 – 28.

Lopez-Hartmann, M.,J. Wens, V. Verhoeven et R. Remmen (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12, 1-16.

Lowenthal, M.F. et C. Haven (1968). Interaction and Adaptation: Intimacy as a Critical Variable. *American Sociological Association*, 33(1), 20-30.

MacDonald, M. S. Phipps et L. Lethbridge (2005). Taking its toll: the influence of paid and unpaid work on women's wellbeing, *Feminist Economics*, 11, 63–94.

MacDuffie, J. P. (1995). Human resource bundles and manufacturing performance: organizational logic and flexible production systems in the world auto industry. *Industrial and Labor Relations Review*, 48(2), 197-221.

Maestas, N. (2010). Back to Work: Expectations and Realizations of Work and Retirement. *Journal of Human Resources*, 45(3), 718-748.

Marcinkus, W. C., K.S. Whelan-Berry et J. R. Gordon (2007). The relationship of social support to the work-family balance and work outcomes of midlife women. *Women in Management Review*, 22(2), 86-111.

Marks, N. F. (1997). Does it Hurt to Care ? Caregiving, Work-Family Conflict, and Midlife Well-Being. *Journal of Marriage and Family*, 60(4) : 951-966.

Marks, S. R. (1977). Multiple Roles and Role Strain: Some Notes on Human Energy, Time and Commitment. *American Sociological Review*, 42, 921-936.

- Martel, L. et J. Légaré (2001). Avec ou sans famille proche à la vieillesse : une description du réseau de soutien informel des personnes âgées selon la présence du conjoint et des enfants. *Cahiers québécois de démographie*, 30(1), 89-114.
- Matthews, R. A., & Barnes-Farrell, J. L. (2004). Development of a comprehensive measure of boundary strength for work and family domains. Paper presented at the annual meeting of the Academy of Management, New Orleans, LA.
- Mazanec, S. R., B.J. Daly, S. L. Douglas et A. R. Lipson (2011). Work Productivity and Health of Informal Caregivers of Persons with Advanced Cancer. *Research in Nursing and Health*, 34, 483-495
- McGowan, R. A. (2009). Managerial Discourses of Work and Eldercare: (Re)producing, Resisting, and Negotiating Boundaries between Private and Public. *Culture and Organization*, 15(3-4), 307-329.
- McMillan, H. S., M. L. Morris et E. K. Atchley (2011). Constructs of the work/life interface: a synthesis of the literature and introduction of the concept of work/life harmony. *Human Resource Development Review*, 10(1), 6-25.
- Melrose, K.L., G. D. A. Brown et A. M. Wood (2015). When is received social support related to perceived support and well-being? When it is needed. *Personality and Individual Differences*, 77, 97-105.
- Michel, J.S., J.K. Mitchelson, S. Pichler et K.L. Cullen (2010) Clarifying relationships among work and family social support, stressors, and work-family conflict. *Journal of Vocational Behavior*, 76, 91-104.
- Michie, J. et M. Sheehan-Quinn (2001). Labour market flexibility, human resource management and corporate performance. *British Journal of Management*, 12, 287-306.
- Mossello, E., V. Caleri, E. Razzi, M. Di Barri, C. Cantini, E. Tonon, E. Lopilato, M. Marini, D. Simoni, M. C. Cavallini, N. Marchionni, C. A. Biagini et G. Masotti (2008). Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1066-1072.
- Nelson, D. L., & Simmons, B. L. (2003). Health psychology and work stress: A more positive approach. In J. C. Quick & L. E. Tetrick (Eds.), *Handbook of occupational health psychology* (pp. 97-119). Washington, DC: American Psychological Association.

Ng, T.W.H. et K. L. Sorensen (2008). Towards a Further Understanding of the Relationships between Perceptions of Support and Work Attitudes: A Meta-analysis. *Group & Organization Management*, 33(3), 243-268.

Nippert-Eng, C. E. (1996). *Home and work*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.

Nohe, C. et K. Sonntag (2014). Work-Family Conflict, Social Support, and Turnover Intentions: A Longitudinal Study. *Journal of Vocational Behavior*, 85, 1-12.

Nogues, S. et D.G. Tremblay (2017). Concilier travail et soins à un proche au Canada : quel soutien des acteurs communautaires? *Canadian journal of nonprofit and social economy research / Revue canadienne de recherche sur les OSBL et l'économie sociale*, 17(2), 19-39.

Nogues, S. et D.G. Tremblay (2016). Le “right to request flexible working”: un outil favorable aux employés proches aidants? *Canadian Public Policy /Analyse de politiques*, 42(4), 442-455.

O'Reilly, F., F. Finnan, S. Allwright, G. D. Smith et Y. Ben-Shlomo (1996). The Effects of Caring for a Spouse with Parkinson's Disease on Social, Psychological and Physical Well-Being. *British Journal of General Practice*, 46, 507-512.

Parker, D., S. Mills et J. Abbey (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6, 137-172.

Parlement du Canada (2017). Projet de loi C-63. [www.parl.ca](http://www.parl.ca). URL : <http://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/C-63/royal-assent>

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*, 3ème éd. Sage publications.

Peacock, S. C. (2013). The Experience of Providing End-of-Life Caregiving Care to a Relative with Advanced Dementia: An Integrative Literature Review. *Palliative and Supportive Care*, 11, 155-168.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583–594.

- Pepin, R., A. A. Williams, L. N. Anderson et S. H. Qualls (2013). A preliminary typology of caregivers and effects on service utilization of caregiver counseling. *Aging & Mental Health*, 17(4), 495-507.
- Pinquart, M. et S. Sörensen (2011). Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 1-14.
- Plaisier, I., M. I. Broese van Groenou et S. Keuzenkamp (2015). Combining Work and Informal Care: The Importance of Caring Organisations. *Human Resource Management Journal*, doi: 10.1111/1748-8583.12048.
- Pleck, J. H., Staines, G. L., & Lang, L. (1980). Conflicts between work and family life. *Monthly Labor Review*, 103(3), 29-32.
- Pyper, W. (2006) Balancing Career and Care. Perspectives. Produit No. 75-001-XIE au catalogue de Statistique Canada, 5-14.
- Rajnovitch, B., J. Keefe et J. Fast (2005). Supporting Caregivers of Dependent Adults in the 21st century. Document préparé pour le Healthy Balance Research Program. Consulté le 23 août 2016. Récupéré de: <http://www.cwhn.ca/en/node/28032>
- Rau, B. L. et M. A. M. Hyland (2002). Role conflict and flexible work arrangements: the effects on applicant attraction. *Personnel Psychology*, 55(1), 11-136.
- Reid, R.C., K. I. Stajduhar et N. L. Chappell (2010). The Impact of Work Interferences on Family Caregivers Outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 29(3): 267-289.
- Riopel, S. et L. Thélème (2012). *Conciliation, travail et responsabilités de proche aidant(e) : les faits saillants des rencontres régionales*. Consulté le 12 juillet 2017, Récupéré de : <http://ctvp.ca/wp-content/uploads/2016/01/ConciliationTravailEtResponsabilites2012.pdf>
- Robison, J., R. Fortinsky, A. Kleppinger, N. Shugrue et M. Porter (2009). Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work and Social Isolation. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 64B (6), 788-798.
- Robinson, K.M., K. Buckwalter et D. Reed (2013). Differences between dementia caregivers who are users and nonusers of community services. *Public Health Nursing*, 30(6), 501-510

Roehling, P. V., M. V. Roehling et P. Moen (2001). The relationships between work-life policies and practices and employee loyalty: a life course perspective. *Journal of Family and Economic Issues*, 22(2), 141-170.

Russo, M., A. Shteigman et A. Carmeli (2016). Workplace and Family Support and Work-Life Balance: Implications for Individual Psychological Availability and Energy at Work. *The Journal of Positive Psychology*, 11(2), 173-188.

Robinson, B. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of Gerontology*, 38, 344-348.

Sahibzada, K., L. Hammer, M. B. Neal, D.C. Kuang (2005) "The Moderating Effects of Work-Family Role Combinations and Work-Family Organizational Culture on the Relationship Between Family-Friendly Workplace Supports and Job Satisfaction" *Journal of Family Issues*, 26(6), 820-839

Samsinar, M.S., M. Sambasivan et I. Ismail (2010). Relationship between work-family conflict and quality of life: An investigation into the role of social support. *Journal of Managerial Psychology*, 25(1), 58-81.

Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23, 334-340.

Sarason, B. R., I. G. Sarason et G. R. Pierce (1990). Theoretical and Practical Implications of Defining and Assessing Social Support, dans *Social Support: An Interactional View*. New York: Wiley, pp.7-25.

Sarason, I. G. et B. Sarason (1985). *Social support: theory, research and applications*. Springer, 520p.

Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans *Recherche-sociale: de la problématique à la collecte des données, 4<sup>e</sup> édition*, ed B., Gauthier, pp. 293-316. Sainte-Foy: Presses de l'université du Québec.

Sawatzky J.E. et S. Fowler-Kerry (2003). Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 277-286.

Scharlarch, A.E. (1994). Caregiving and employment: Competing or complementary roles? *The Gerontologist*, 34, 378-385.

- Scharlarch, A.E., K. Gustavson 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*, 47(6), 752-762
- Schroeder, B., J. MacDonald et J. Shamian (2011). Older workers with caregiving responsibilities: a Canadian perspective on corporate caring. *Ageing International*, 37(39), 39-56.
- Selvarajan, T. T., P. A. Cloninger, B. Singh (2013). Social Support and Work-Family Conflict: A Test of an Indirect Model. *Journal of Vocational Behavior*, 83, 486-499.
- Selvarajan, T. T., B. Singh et P. A. Cloninger (2016). Role of personality and affect on the social support and work family conflict relationship. *Journal of Vocational Behavior*, 94, 39-56.
- Sherman, K. C. et K. Reed (2008). Eldercare and Job Productivity: An Accommodation Analysis. *Journal of Leadership Studies*, 1(4), 23-36.
- Shoptaugh, C. F., J. A. Phelps et M. E. Visio (2004). Employee Eldercare Responsibilities: Should Organizations Care? *Journal of Business and Psychology*, 19(2), 179-196.
- Sinha, M. (2013). Portrait des aidants familiaux, 2012. Produit N. 89-652-X au catalogue de Statistique Canada, 1, 1-24.
- Sirgy, J., D. Efraty, P. Siegel et D-J. Lee (2001). A New Measure of Quality of Work Life (QWL) Based on Need Satisfaction and Spillover Theories. *Social Indicators Research*, 55, 241-302.
- Smith, G. et J. Dumas (éds). Statistique Canada (1994) .The Sandwich Generation: Myths and Reality. Report on the Demographic Situation in Canada 1994: Current Demographic Analysis. Produit No. 91-209E au catalogue de Statistique Canada, 111-148. Ottawa: Ontario. URL : <http://statcan.egcatalogue.ca/eg/opac/record/40012?log=1>
- Specht, H. (1986). Social support, social networks, social exchange, and social work practice. *Social Service Review*, 60(2), 218-240.
- Starrels, M. E., B. Ingersoll-Dayton, D. W. Dowler et M. B. Neal (1997). The stress of caring for a parent : effects of the elder's impairment on an employed, adult child. *Journal of Marriage and Family*, 59(4), 860-872.

Statistique Canada (2015). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires*. No 91-215-X au catalogue. Consulté le 12 juillet 2017, récupéré de : <http://www5.statcan.gc.ca/olc-cel/olc.action?objId=91-215-X&objType=2&lang=fr&limit=0>

Statistique Canada (2012). Cinquante ans de familles au Canada : 1961 à 2011. *Recensement en bref*, n° 98-312-X2011003 au catalogue. Récupéré de : [http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003\\_1-fra.cfm](http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_1-fra.cfm)

Statistique Canada (2011). Échantillage non probabiliste. Consulté le 12 juillet 2017, récupéré de : <http://www.statcan.gc.ca/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>

Stommels, M., B. A. Given; C. W. Given et C. Collins (1995). The impact of the frequency of care activities on the division of labor between primary caregivers and other care providers. *Research on Aging*, 17(4), 412-433.

Tardy, C.H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13, 187-102.

Taskin, L. et D.G. Tremblay (2010). Comment gérer les télétravailleurs? *Gestion*, 35, 88-96.

Tement, S. et C. Korunka (2015). The Moderating Impact of Types of Caregiving on Job Demands, Resources, and Their Relation to Work-to-Family Conflict and Enrichment. *Journal of Family Issues*, 36(1), 31-55.

Teschendorf, B., C. Schwartz, C. Estwing Ferrans, A. O'Mara, P. Novotny et J. Sloan (2007). Caregiver Role Stress : When Families Become Providers. *Cancer Control*, 14(2), 183-189.

Thomas, L. T. et D. C. Ganster (1995). Impact of Family-Supportive Work Variables on Work-Family Conflict and Strain: A Control Perspective. *Journal of Applied Psychology*, 80(1), 6-15.

Tremblay, D.G.(2005). Conciliation emploi-famille et temps de travail : que faire pour faciliter la gestion de carrière des mères et des pères ? *Canadian Journal of Counselling/Revue Canadienne de Counseling*, 39(3), 168-196.

Tremblay, D.G. (2012a) *Conciliation emploi-famille et temps sociaux*, 3<sup>ème</sup> édition. Québec, QC : Presses de l'université du Québec.

Tremblay, D.G. (2012b). *Articuler emploi et famille: le rôle du soutien organisationnel au coeur de trois professions* (infirmières, travailleuses sociales et policiers), Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.

Tremblay, D. G., M. Larivière et D. Lero (2013). La conciliation emploi-famille-soins : quel soutien des entreprises pour les proches aidants ? *ARUC sur la gestion des âges et temps sociaux*, note de recherche n° 2013-05.

Tremblay, D.G., R. Paquet et E. Najem (2006). Articulation emploi-famille et temps de travail : de quelles mesures disposent les travailleurs canadiens et à quoi aspirent-ils? *Enfances Familles Générations*, 4, 1-21.

Trottier, M. *L'expérience quotidienne de conflit et d'enrichissement entre le travail et la famille : une étude d'échantillonnage des expériences*. Thèse de doctorat en administration, sous la direction de K. Bentein, Montréal, Université du Québec à Montréal, 2015, 267 p.

Truchon, M. « Étude exploratoire du soutien social menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie » Thèse de doctorat en service social, sous la direction de O. Firbank, Montréal, Université de Montréal, 2009, 239 p.

Trukeschitz, B., U. Schneider, R. Mühlmann et I. Ponocny (2013). Informal Eldercare and Work-Related Strain. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 257-267.

Turcotte, M. (2013). Être aidant familial: quelles sont les conséquences ? *Regards sur la société canadienne*, No 75-006-X au Catalogue de Statistique Canada.

Uehara, E. (1990). Dual exchange theory, social networks, and informal social support. *American Journal of Sociology*, 96(3), 521-557.

Van der Berg, B. et P. Spauwen (2006). Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Economics*, 15, 447-460

Vaux, A. (1988). *Social Support : Theory, Research, And Intervention*. New York : Praeger, 346p.

Vézina, A., J. Vézina et C. Tard (1994). Recension des écrits sur le soutien à domicile : la personne âgée et les ressources communautaires, des acteurs oubliés. *Service social*, 43(1), 67-85

Wayne, J. H., Grzywacz, J. G., Carlson, D. S., & Kacmar, K. M. (2007). Work-family facilitation: A theoretical explanation and model of primary antecedents and consequences. *Human Resource Management Review*, 17, 63-76.

Wenger, G.C. (1997). Social Networks and the Prediction of Elderly People at Risk. *Aging and Mental Health*, 1(4), 311-320.

Werner, P., M.S. Mittelman, D. Goldstein et J. Heinik (2012). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89-97.

Whitehouse, D. (2005). Workplace presenteeism: How behavioral professionals can make a difference. *Behavioral Healthcare Tomorrow*, 14, 32.

Whiting, M. (2014). Children with Disability and Complex Health Needs : The Impact on Family Life. *Nursing Children and Young People*, 26(3), 26-30.

Wilcox, B.L. et E. M. Vernberg. « Conceptual and Theoretical Dilemmas Facing Social Support Research », dans Sarason, I. G. et B. Sarason (éd), *Social Support: Theory, Research and Applications*, 1985, Springer, pp. 3-20.

Williams, A. M., L. Wang et P. Kitchen (2016). Impacts of care-giving and sources of support: a comparison of end-of-life and non-end-of-life caregivers in Canada. *Healthand Social Care in the Community*, 24(2), 214-224

Winslow, B.W. (2003). Family caregivers' experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nursing*, 20(5), 341-348.

Yatchmenoff, D. K., P. E. Koren, B. J. Friesen, L. J. Gordon et R. F. Kinney (1998). Enrichment and Stress in Families Caring for a Child with a Serious Emotional Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 7(2), 129-147

Yin, R.K. (2012, 3<sup>e</sup> ed.) *Applications of Case Study Research*, Thousand Oaks (CA), Sage Publications

Yesufu-Udechuku, A., B. Harrison, E. Mayo-Wilson, N. Young, P. Woodhams, D. Shiers, E. Kuipers et T. Kendall (2015). Interventions to improve the experience of

carings for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206, 268-274.

Zacher, H. et H. Schultz (2015). Employees' Eldercare Demands, Strain and Perceived Support. *Journal of Managerial Psychology*, 30(2):183-198.

Zacher, H. et G. Winter (2011) "Eldercare Demands, Strain, and Work Engagement: The Moderating Role of Perceived Organizational Support » *Journal of Vocational Behavior*, Vol. 79, pp.667-680

Zacher, H., N. Jimmieson et G. Winter (2012). Eldercare Demands, Mental Health, and Work Performance: The Moderating Role of Satisfaction With Eldercare Tasks. *Journal of Occupational Health Psychology*, 17(1), 52-64.

Zuba, M. et U. Schneider (2013). What Helps Working Informal Caregivers? The Role of Workplace Characteristics in Balancing Work and Adult-Care Responsibilities. *Journal of Family and Economic Issues*, 34, 460-469.