



La réalité des proches aidantes en emploi



Table de concertation
des groupes de femmes
de Lanaudière

Fiche numéro 1 - Novembre 2018

L'égalité entre les femmes et les hommes dans la région Lanaudière, poursuivons la route ensemble!

L'égalité entre les femmes et les hommes est aujourd'hui considérée comme une condition essentielle au développement socioéconomique d'une région, d'un pays. Les avancées des trente dernières années peuvent laisser penser que l'égalité est quasi atteinte et qu'il n'y a plus lieu de s'en préoccuper. Pourtant, les réalités des conditions de vie des femmes démontrent qu'il reste encore du chemin à parcourir et qu'une complète égalité ne peut se réaliser qu'avec la contribution de toutes et tous.

Entre novembre 2018 et mars 2019, la Table de concertation des groupes de femmes de Lanaudière publiera cinq fiches thématiques portant sur un aspect particulier des conditions de vie des Lanaudoises. Conçues comme des outils pour enrichir les connaissances, ces fiches vous proposent de prendre un temps d'arrêt pour porter un regard éclairé sur l'égalité entre les femmes et les hommes dans la région.

Francine Rivest,
coordonnatrice

Connaissez-vous Nicole, Sylvie, Roxane, Monique, Émilie et les autres??? Cette première fiche porte sur leur réalité de proches aidantes qui sont aussi sur le marché du travail.

Ces femmes sont toutes des proches aidantes et des travailleuses à temps complet ou partiel. Elles s'occupent de leurs parents âgés, de leur enfant handicapé, de leur conjoint atteint d'une maladie chronique ou de leur sœur qui éprouve des problèmes de santé mentale.

*« Je suis une personne à mon travail. Je suis une infirmière dans une autre vie! » **

Définition d'une proche aidante

Selon le Conseil du Statut de la femme ⁽¹⁾

Être proche aidant ou proche aidante, c'est de fournir de l'aide ou des soins à titre gratuit et dans un contexte informel à une ou plusieurs personnes en raison d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement.

** Les « citations » présentes dans ce document sont des extraits d'entrevues réalisées, en octobre 2018, auprès de 5 proches aidantes lanaudoises qui sont aussi en emploi. Les prénoms déjà mentionnés sont fictifs afin de préserver la confidentialité.*

En cette semaine des proches aidantEs, du 4 au 8 novembre, soulignons la contribution de ces personnes extraordinaires!

« Être aidante, c'est naturel! »

« Moi, une proche aidante? On m'a dit que j'en étais une quand j'ai accompagné mon père à l'hôpital! »

Les gestes de solidarités à l'intérieur d'une famille ou d'un réseau amical sont considérés comme normaux et naturels. Ils prennent de plus en plus de temps dans la vie quotidienne des personnes et plus particulièrement celle des femmes. Les tâches visant à s'occuper ou à prendre soin d'un membre de la famille ou d'unE amiE représentent un volume considérable de travail invisible et, par conséquent, non comptabilisé. Afin de le rendre visible, il a donc fallu être en mesure de nommer le phénomène. À l'initiative des groupes de femmes et du milieu communautaire est apparu dans un premier temps, le terme « aidante naturelle », remplacé, par la suite, par celui de « proche aidante ».

La possibilité de mesurer, comptabiliser, évaluer l'ampleur de la proche aidance, et surtout de ses conséquences sur la vie des personnes, se heurte d'abord à une difficulté : les femmes et les hommes qui prennent soin d'un enfant, d'un parent, d'un proche malade, handicapé, vieillissant ne s'identifient pas en tant que proche aidantE. De manière générale, ces gens considèrent que le fait d'assumer les tâches et les activités indispensables à la qualité de vie de la personne aidée s'inscrit dans le cours normal des choses.

D'autre part, les données recueillies sur la proche aidance reposent sur l'autodéclaration et sur l'autoévaluation de la charge que cela représente en nombre d'heures. Or, étant donné la répartition traditionnelle des rôles familiaux et des tâches domestiques, les femmes jouent toujours le rôle principal dans le soin aux autres. Elles sont donc moins portées à se définir comme proche aidante que les hommes et ont tendance à sous-évaluer leur réelle contribution.

À l'inverse, les hommes se comparent à leur père et jugent qu'ils accordent beaucoup plus de temps à ce type de travail. Ils tendent alors à surévaluer leur contribution. ⁽²⁾

Des tâches différentes entre les hommes et les femmes

Le temps consacré à l'aide et aux soins ⁽³⁾

Approximativement, il y a autant de femmes que d'hommes qui aident unE proche à raison d'une heure ou moins par semaine.

De façon générale, plus le temps consacré à la proche aidance augmente, plus la proportion de femmes s'accroît. Le mouvement contraire s'opère chez les hommes.

Le type d'aide

Le type d'aide fourni par les personnes proches aidantes est marqué par la division traditionnelle du travail entre les femmes et les hommes.

Les femmes sont beaucoup plus nombreuses à fournir de l'aide dans l'ensemble des types de soins (personnels, émotionnels, organisation, etc.) et les hommes à des travaux de rénovation et de réparation de l'intérieur et de l'extérieur de la maison.

« Mon mari et moi, on est une belle équipe, on s'aide... C'est moi qui fait les soins médicaux... C'est moi qui administre les médicaments. Ce n'est pas papa qui pense à prendre les rendez-vous médicaux, mais il pense à reconstruire une rampe, à agrandir le deck parce que le fauteuil ne circule pas bien. Ça finit que c'est égal, mais pour moi c'est beaucoup plus prenant... J'ai toujours une pensée pour ce que je dois faire avec mon fils. »



Les proches aidantes en chiffres

Selon l'Institut de la statistique du Québec (4)

- En 2012, au Québec, le quart de la population de 15 ans et plus, (environ 1 675 700 personnes) est unE proche aidantE dont 965 700 femmes (58 %) et 710 000 hommes (42 %).
- En proportion, il y a davantage de femmes que d'hommes qui sont proches aidants (29 % c. 21 %). C'est aussi le cas parmi les personnes de 15 à 44 ans (25 % c. 17 %) et de 45 à 64 ans (40 % c. 30 %), alors que chez les 65 ans et plus, il n'y a pas de différence selon le sexe.

« C'est une grosse responsabilité. Je ne pensais pas de m'occuper de mes parents aussi jeune. »

- C'est dans les tranches d'âge de 55-64 ans et 45-54 que la proportion de femmes proches aidantes est la plus forte.
- 37 % des proches aidantEs ont un enfant à la maison.
- Une grande partie des proches aidantes en emploi font partie de la « génération sandwich » ayant à concilier emploi, responsabilités parentales et soins à des proches. À cela s'ajoute le fait qu'elles sont aussi dans un processus d'avancée en âge où elles-mêmes ont à se préoccuper du maintien de leur santé actuelle et future.
- Pour le tiers des femmes, les tâches de soins à un proche s'ajoutent à leur travail salarié, c'est le cas d'un homme en emploi sur cinq.

« J'ai été longtemps à travailler de soir pour être avec ma belle-mère le jour. »

« C'est un poids financier énorme parce qu'on doit faire l'adaptation de la maison... Le répit c'est très cher. L'argent, ça ne sort pas des nuages. La subvention de soutien à la famille n'est jamais suffisante. »

Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (5)

- 43,2 % des proches aidantEs estiment ne pas avoir le choix d'assumer ce rôle.
- 20 % des proches aidantEs accompagnent plus de deux personnes.
- Plus du tiers des proches aidantEs (35 %) consacre plus de 5 heures hebdomadaires à des soins et du soutien et 10 % y contribuent pour plus de 20 heures. (Gouvernement du Canada, 2013)

« Le travail et le travail d'aidant, c'est 2 jobs à temps plein. »

- Les proches aidantEs ne soutiennent pas uniquement des personnes âgées. Il n'existe pas de statistiques pour le Québec, mais les statistiques internationales laissent penser qu'environ 1/3 des proches aidantEs le seraient auprès de personnes non aînées. (IFOP & MACIF, 2008).
- 16 % des proches aidantEs soutiennent unE amiE ou unE voisinE. (Gouvernement du Canada, 2013).
- 20 % des proches aidantEs vivent dans l'insécurité financière.
- Si les proches aidantEs étaient payés au salaire minimum, le budget de la santé augmenterait de 11 %.
- La réduction des heures de travail d'unE proche aidantE entraîne une perte de revenus en moyenne de 16 000 \$ par an (Fast, 2015).

« Je n'ai pas de fonds de retraite. J'avais des sous de côté et j'ai tout grugé mes économies pour venir vivre avec ma mère. J'ai été une période où je ne travaillais pas du tout. »

« Si mon mari est hébergé, ça va être beaucoup de frais. L'hébergement c'est très cher. Ça n'a pas d'allure 2000 \$/mois! »

... Et les crédits d'impôt

Les femmes perçoivent moins d'aide via les crédits d'impôt. Alors que les femmes représentent 58 % des proches aidantEs, elles ne comptent que pour 53 % des bénéficiaires du crédit d'impôt québécois dans ce domaine. En 2014, plus de la moitié (53 %) des personnes qui ont profité du crédit d'impôt fédéral non remboursable pour aidants naturels étaient des hommes pourtant, 58 % des proches aidantEs sont des femmes et elles consacrent un plus grand nombre d'heures à ces tâches. (6)

« Le gouvernement ne donne pas assez d'heures de répit et de gardiennage... S'il m'avait donné juste le nombre d'heures que j'étais au travail, j'aurais pu continuer à garder ma belle-mère à la maison. »

Une situation complexe pour les proches aidantes en emploi

Le rôle de proche aidante engendre un certain nombre de tensions rendant difficile le maintien en emploi

- Des tensions personnelles pour **concilier les responsabilités professionnelles, parentales et de soins**.
- Des tensions professionnelles **pour maintenir la performance et le niveau d'énergie adéquats**.
- Des tensions **au sein du milieu de travail** en lien avec l'atmosphère, l'organisation des tâches, la gestion des ressources humaines.

« Mon énergie baisse avec l'âge. Ça fait des années que mes nuits ne sont pas de tout repos. Si tu n'as pas dormi de la nuit ou seulement 3-4 heures, tu n'es pas hop la vie au travail! »

« Quand elle était malade, j'étais obligée de m'absenter souvent. Alors, j'ai pris mes congés de maladie. Mon employeur est arrivé avec une lettre parce que j'avais trop d'absentéisme. J'ai trouvé ça difficile de ne pas me faire comprendre. »

« Tous les congés que je pouvais mettre en banque, je le faisais au cas où elle tomberait malade. Je ne prenais qu'une semaine de vacances par année pour moi. »

Ces tensions ont des répercussions immédiates qui peuvent être néfastes sur différents plans et peuvent entraîner des conséquences à plus long terme

- **Sur le revenu, le pouvoir d'achat des femmes et le maintien de leur autonomie financière.** Les proches aidantes doivent fréquemment payer avec leur argent personnel du matériel de soutien et prendre de nombreux congés du travail souvent non rémunérés ce qui entraîne une baisse de revenus. La perte de revenus actuels hypothèque ceux du futur. Elle crée une augmentation de la pauvreté des retraitées.

- **Sur leur carrière et leur fin de parcours professionnel.** Souvent les proches aidantes en emploi choisissent un travail à temps partiel, une réduction des heures ou même un retrait du marché du travail pour assumer leur rôle. Certaines décident de partir à la retraite plus tôt. En plus de la perte financière, elles se mettent en retrait de la vie active. Elles peuvent vivre un sentiment d'abandon de responsabilités, une perte d'estime de soi et de reconnaissance, une coupure de liens sociaux.

- **Sur leur santé.** Les proches aidantes vivent de l'épuisement. Elles manquent de temps pour prendre soin d'elles ou bien s'alimenter. Les proches aidantes présentent de plus hauts niveaux de fatigue, de stress (mais aussi de dépression, de culpabilité), que des personnes qui n'ont pas cette charge. Ainsi, elles développent plus de maladies cardiaques et chroniques. La dégradation de leur état de santé rend plus difficiles l'avancée en âge et la réalisation du « bien vieillir ».

« Lorsque mon employeur a mis fin à mon contrat, je n'ai pas cherché de travail à temps plein pour m'occuper de ma mère. »

« J'ai fait une dépression. J'ai été absente 3 mois et j'ai pensé au suicide. J'étais trop fatiguée. J'ai fait une thérapie et j'ai pris du temps pour moi. »

« Quand on sortait et qu'on avait une gardienne de l'Appui, c'était gratuit, mais il fallait revenir à telle heure. J'étais ailleurs et je « checkais » l'heure. J'avais toujours la crainte d'arriver en retard et je me sentais coupable. Qu'est-ce que la famille va penser? »

Le manque de temps, la lourdeur de la tâche et la préoccupation constante envers la personne aidée ont une influence négative **sur l'éducation des enfants, la vie de couple, les relations amicales**. La situation peut aussi créer **une diminution de la vie sociale et culturelle et un retrait de l'implication, de la participation citoyenne, de l'engagement**.

« Un bon matin, je pourrais me lever et dire : « J'en peux plus » et j'arrête de travailler. »

Des accommodements à l'emploi

Au Québec, environ 35 % des travailleuses et travailleurs sont syndiqués et, de manière générale, leur convention collective prévoit des congés de maladie ou personnels permettant de demeurer à la maison avec la personne aidée, de l'accompagner à des rendez-vous, etc. Il existe aussi des employeurs soucieux du bien-être de leur personnel qui prévoient des congés similaires, portant à environ 50 % le nombre de personnes qui ont accès à ce type de congés et à un programme d'assurance-maladie. Plusieurs organismes communautaires sont un exemple de cette pratique. Si peu d'entreprises ou organismes possèdent une politique formelle de conciliation travail/famille/soins, nombreux sont ces milieux qui acceptent des absences, des modifications d'horaire ou de tâches afin de soutenir la proche aidante dans son rôle.

Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), il serait nécessaire de faire plus **afin de favoriser la conciliation entre l'emploi et le travail de proche aidantE**.⁽⁷⁾

- Modifier la Loi sur les normes du travail afin d'accorder aux proches aidantEs les congés sociaux prévus pour des raisons parentales ou familiales.
- Permettre le fractionnement de ces congés sociaux en heure ou en demi-journée.
- **Sensibiliser les employeurs et les syndicats à la conciliation travail et soutien à un proche et les encourager à mettre en œuvre des mesures d'aménagement du temps de travail des proches aidantEs salariéEs (temps partiel, télétravail, horaire variable ou flexible).**
- Modifier la Loi sur les normes du travail afin d'accorder aux proches aidantEs des congés sociaux de longue durée sans perte de lien d'emploi.
- Mettre en œuvre des mesures de réinsertion au marché de l'emploi et de reconnaissance des acquis de cette expérience, si la personne proche aidante s'est retirée du marché du travail pendant une période significative.

En juin 2018, la Loi sur les normes du travail a été modifiée pour ajouter la notion de proche aidant : « un parent ou une personne pour laquelle le salarié agit comme proche aidant tel qu'attesté par un professionnel œuvrant dans le milieu de la santé et des services sociaux ».

La proche aidante peut donc s'absenter 10 jours par année (sans salaire) sans être pénalisée par son employeur. À partir du 1er janvier 2019, il est prévu 2 jours de congés payés.

Son lien d'emploi doit aussi être conservé, si elle s'absente au plus 27 semaines pour une période de 12 mois si la personne aidée a une maladie grave, potentiellement mortelle, attestée par un certificat médical. S'il s'agit d'un enfant mineur, la période d'absence peut être de 104 semaines.

Elle a aussi des recours légaux en cas de congédiement, déplacement de postes, suspension, représailles de la part de son employeur.

Répercussion dans les entreprises

Environ 44 % des proches aidantEs se sont absentés entre 8 et 9 jours par année à cause de leur responsabilité d'aidantEs (FAST, 2015).⁽⁸⁾

Chaque semaine au Canada, 2,2 millions d'heures de travail sont perdues pour les quelque 8 millions de personnes proches aidantes qui s'occupent des gens ayant une incapacité, qu'elle soit causée par une maladie, la vieillesse ou un handicap. Entre janvier et mai 2016 seulement, 95 500 Québécois ont abandonné leur emploi en raison « d'obligations personnelles et familiales », dont 73 500 femmes. Ce qui dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre vient encore alourdir les difficultés des entreprises.⁽⁹⁾

« Ce n'est pas des employeurs très chaleureux et conciliants. Je prends les rendez-vous de mon mari à l'extérieur de mon travail. Ça n'a jamais dérangé personne. »

« J'ai eu des patrons très compréhensifs... Même s'ils ne savent pas ce qu'est mon quotidien, ils ont une bonne idée. Mais j'essaie que ça ne paraisse pas trop quand je m'absente. »

« J'ai une équipe en or. Mes collègues essaient toujours de m'accommoder. Si les autres ont des rendez-vous, je vais aussi les accommoder. »

« J'aime travailler. Ça me fait du bien! »

Dans Lanaudière

Au Centre intégré de santé et de services sociaux de Lanaudière, la contribution des proches aidantEs est prise en compte au sein de plusieurs services, particulièrement dans les domaines de la réadaptation, de la santé mentale et du soutien à domicile.

Pour en savoir plus :

<http://www.cisss-lanaudiere.gouv.qc.ca/liste-de-soins-et-services/liste-par-clientele/personnes-agees/soutien-a-domicile/>

Le Module Proches aidants naturels

En septembre 2010, à l'initiative du Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption et du Réseau des aidants naturels d'Autray, naissait ce Module. Ce lieu de concertation regroupe aujourd'hui 13 organismes communautaires qui veulent se réseauter, partager la réalité des proches aidantEs, échanger sur des façons de faire, s'outiller, etc. **Pour en savoir plus :** <https://femmeslanaudiere.org/wp-content/uploads/2019/05/Lien-Membres-Module-Aidants.pdf>

Les champs d'action du Module pour 2017-2022 :

- Développer la concertation et le réseautage
- Réunir et consulter les proches aidantEs
- Favoriser une réponse adéquate aux besoins des proches aidantEs
- Promouvoir les activités et les enjeux relatifs aux proches aidantEs
- Favoriser un partage d'expertise

Les moyens privilégiés sont nombreux : rencontres des organismes, organisation d'événements régionaux, sensibilisation des tables de soutien à domicile, représentation auprès du CISSS de Lanaudière, réalisation d'un plan de communication et d'un inventaire des meilleures pratiques, etc.

Le service INFO-AIDANT est disponible de 8h à 20h du lundi au vendredi.

INFO-AIDANT
1 855 852-7784
ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES
LAPPUI.ORG

Soutien des organismes communautaires

Des organismes qui participent au Module Proches aidants naturels ont répondu à un court questionnaire concernant la présence de proches aidantes en emploi parmi leurs membres. Celles-ci représentent approximativement entre 9 % et 31 % des femmes qui fréquentent leur organisme.

Des activités (ateliers, formations, rencontres d'échanges) et des services de répit sont organisés durant la journée et en soirée de manière à faciliter leur participation et répondre à leurs besoins.

Toutefois, il n'est pas facile de recruter des proches aidantes en emploi, ni pour elles de participer à des rencontres. Les soins et le besoin de présence auprès des personnes aidées de même que l'épuisement lié à la lourdeur de la tâche rendent les sorties difficiles.

La sensibilisation des entreprises Un projet innovateur

Le Centre d'action bénévole de Montcalm travaille actuellement à la réalisation de deux feuillets destinés aux entreprises et proches aidantEs qui sont en emploi.

Une tournée de sensibilisation dans les milieux de travail est prévue en 2019 visant à mieux comprendre la conciliation travail/proche aidance, en connaître les impacts et les aménagements possibles et informer sur les ressources et les mesures existantes. Le soutien des milieux de travail aux proches aidantEs profite autant aux entreprises qu'aux employéEs!

Pour en savoir plus, contactez Johanne Lavallée au CAB de Montcalm 450-839-3119.

L'APPUI aux proches aidants d'ainées

Les organismes lanaudois offrent divers activités et services. **Pour en savoir plus :** <https://www.lappui.org/Regions/Lanaudiere/Actualites-et-Activites>

SEMAINE NATIONALE DES PROCHES AIDANTS 2018



Parce que
NOUS
serons

**#Tous
Proches
Aidants**

Du 4 au 10 novembre, découvrez l'étendue
des gestes posés par les proches aidants
sous le mot-clic #TousProchesAidants.



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
des Sociétés Alzheimer



ÉESAD
Établissement de services
de santé et de services sociaux
de la région de la Gaspésie



L'APPU
POUR LES
PROCHES AIDANTS



Références

- (1) <https://www.csf.gouv.qc.ca/nos-publications/proche-aidance/?p=r>
- (2) CSF, 2018. Portrait les proches aidantes et les proches aidants au Québec Analyse différenciée selon les sexes.
- (3) Idem.
- (4) IS PQ, Coup d'œil sociodémographique, numéro 43, novembre 2015.
- (5) <http://ranq.qc.ca/services/statistiques/>
- (6) Stéphanie Grammond, Des grenailles pour les proches aidants, La presse, 22 avril 2018.

- (7) Regroupement des aidants naturels du Québec, 2017. Avis présenté au Conseil du statut de la femme.
- (8) Relevé dans Regroupement des aidants naturels du Québec, 2018, Stratégie nationale de soutien aux proches aidants
- (9) Marie-Hélène Verville, Proches aidantes du Baby-boom : le piège financier, La Gazette des femmes, 26 octobre 2016.

**Pour en savoir plus, quelques textes intéressants
concernant la proche aidance et l'emploi :**

https://femmeslanaudiere.org/wp-content/uploads/2019/05/TCGFL_Biblio_Fiche-Aidantes.pdf

Remerciements

Merci aux personnes et aux organisations qui ont collaboré à l'élaboration de cette fiche

- Les proches aidantes qui ont accepté de partager leur réalité
- Les organismes membres du Module Proches aidants
- Sabrina Barbeau de l'Appui aux proches aidants d'âinés de Lanaudière et Karine Ratelle du Réseau des aidants naturels d'Autray, pour leur contribution particulière
- Yvon Desrochers, organisateur communautaire, CISSS de Lanaudière
- Noémie Pelchat, étudiante en droit
- Johanne Tellier, avocate en droit du travail

Rédaction

Martine Fordin et **Danielle Forest**, agentes de recherche

Coordination et orientations du contenu

Les membres du comité Partenariat de la TCGFL

Francine Rivest, Table de concertation des groupes de femmes de Lanaudière

Patricia Rivest, Comité condition féminine du Conseil central Lanaudière-CSN

Mélissa Roy, Centre d'intégration professionnel de Lanaudière

Cette fiche est rendue possible grâce au soutien financier du Secrétariat à la condition féminine.

Québec 



Table de concertation
des **groupes de femmes**
de **Lanaudière**

Fondée en 1991, la Table de concertation des groupes de femmes de Lanaudière est un regroupement régional de défense collective des droits des femmes. Elle favorise la participation du mouvement des femmes au développement socioéconomique de Lanaudière, en vue d'améliorer les conditions de vie et de santé des Lanaudoises, et ce, dans une perspective d'égalité entre les sexes.

Pour joindre la TCGFL :

450-752-0049

www.femmeslanaudiere.org

Copyright © 2018 Table de concertation des groupes de femmes de Lanaudière. Tous droits réservés.

**SURVEILLEZ LA PARUTION DE LA
2^E FICHE, LE 8 DÉCEMBRE 2018**