

# L'histoire d'une aidante : Comment soutenir les employés aidants et leurs familles

Par Brenda Agnew



Les aidants jouent un rôle essentiel dans les soins de santé au Canada. Selon une enquête menée par l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, 35 % des effectifs fournissent des soins non rémunérés à un membre de la famille ou à un ami. Ce nombre a augmenté de 22 % à cause de la COVID-19, et 52 % des 7,8 millions d'aidants canadiens affirment qu'il est plus difficile de concilier le travail et les soins en raison de la pandémie.

Pour les employeurs qui tentent de réengager leurs employés au milieu d'une pandémie, ces chiffres peuvent être décourageants, surtout lorsque les aidants passent en moyenne **29 heures par semaine** à s'occuper de membres de leur famille souffrant de maladies chroniques. Si l'on se base sur les heures que les aidants investissent, et même en se contentant du salaire minimum, on ne peut ignorer que leur contribution s'élève à 30 à 40 milliards de dollars par an. La question qui se pose est la suivante : Comment les employeurs peuvent-ils mieux soutenir leurs employés qui doivent s'occuper d'un membre de la famille qui souffre d'une maladie chronique?

## C'est quoi la description d'un aidant ?

Pour comprendre comment soutenir les employés atteints de maladies chroniques et leurs familles, il faut d'abord savoir en quoi consiste le rôle d'un aidant. Un aidant n'a pas besoin d'être un professionnel de la santé, et souvent il ne l'est pas. Ce terme est utilisé pour décrire toute personne qui s'occupe d'une personne souffrant d'un problème de santé. En réalité, **un adulte canadien sur quatre** prend soin d'une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap physique ou mental, ou de problèmes liés au vieillissement.

## Les défis des aidants : Mon histoire

Mon parcours d'aidant a commencé avec la naissance de mon fils, Maclain, il y a 14 ans. Maclain est un jumeau survivant, et il est né à 29 semaines de gestation. Il a passé trois mois à l'unité de soins intensifs néonataux et a été diagnostiqué à l'âge de 12 mois comme souffrant d'une perte auditive profonde et, plus tard, de paralysie cérébrale.

Comme vous pouvez l'imaginer, la première année de sa vie a été un véritable tourbillon d'émotions. Je suis allée à plus de 200 rendez-vous médicaux, traitements et visites en clinique et j'ai vraiment essayé de trouver comment naviguer dans ces circonstances difficiles.

*Brenda et son fils sur le porche de leur maison*





Lorsque j'ai repris le travail après une année de congé, le tourbillon n'a pas disparu. Prendre soin de mon fils n'était pas une affaire ponctuelle, et j'allais devoir trouver un moyen de concilier travail et vie d'aidante. Alors que je revenais à 50 heures par semaine dans mon rôle de directrice opérationnelle, un rôle que j'aimais et dans lequel je mettais tout ce que j'avais, je revenais aussi en tant qu'aidante d'un enfant souffrant d'un handicap important et d'autres complexités médicales.

J'ai réussi à survivre pendant environ un an. Entre les interventions chirurgicales, les rendez-vous chez le médecin, les traitements, le manque de sommeil, l'inquiétude constante et les réunions avec différents organismes et fournisseurs de soins de santé, c'était vraiment sans fin. Et à part les exceptions, « Comment va Maclain? » au bureau, j'avais très peu de soutien. J'ai souvent entendu dire qu'il était difficile d'être une mère qui travaille et que c'était comme ça, mais ce n'est pas de ça qu'il s'agit. Je suis passé par là et j'ai fait ça. J'ai un fils aîné et j'étais revenue plus tôt que prévu de mon congé de maternité avec lui, alors je savais comment équilibrer la « culpabilité de la mère » et l'équilibre entre le travail et la vie privée. Mais maintenant, j'étais l'aidante d'un enfant handicapé et j'essayais de trouver un moyen de faire fonctionner les choses.

Il n'était pas question de démissionner pour différentes raisons, la plupart financières, mais j'aimais aussi travailler. J'ai toujours été une femme de carrière. J'ai apprécié la satisfaction que mon travail apportait à ma vie. Je ne pensais pas que c'était quelque chose que je devais abandonner, et je croyais qu'il y avait un moyen de contourner ce problème. Malheureusement, sans soutien ni solution de la part de mon employeur, et à mesure que la pression augmentait, mon anxiété et ma dépression se sont intensifiées, et je me suis retrouvée en invalidité de longue durée pendant environ sept ans.

Je sais que mon histoire n'est pas unique. De nombreux aidants se retrouvent chaque jour dans des situations similaires, et chacune de nos histoires montre combien il est important que les choses soient différentes en milieu de travail.

De nombreux défis et difficultés accompagnent la vie d'un aidant, parmi lesquels le moindre n'est pas d'essayer de s'y retrouver dans le financement, les ressources, le soutien et le système de santé. Naviguer dans le « système » est un travail à plein temps, et cela suffit pour vous épuiser complètement à tout moment. Les aidants sont émotionnellement épuisés. Nous sommes aussi physiquement éprouvés et nous sommes épuisés la plupart du temps. Nous avons souvent des programmes de soutien et de répit inadéquats, avec peu ou pas de financement disponible pour l'assistance. Nous sommes souvent aux prises avec un horaire chargé et imprévisible, à la demande de la personne dont nous nous occupons, et qui peut changer à tout moment. C'est incroyablement difficile à gérer quand on essaie de se concentrer sur son travail.

## De quoi un aidant a-t-il besoin de la part de son employeur ?

Les besoins peuvent varier d'un aidant à l'autre, mais il y a quelques éléments dont tous les aidants peuvent bénéficier lorsque les employeurs cherchent à les soutenir :

**Flexibilité.** Tant d'employeurs sont coincés dans une mentalité de 9 h à 17 h, mais nous avons vu ce que la pandémie a produit en ce qui concerne les milieux de travail et les horaires flexibles. La productivité n'est pas liée à la journée qui se déroule de 9 h à 17 h. En réalité, **77 %** des patients atteints de maladies chroniques reconnaissent que le travail à domicile leur a permis de s'absenter moins souvent de leur travail en raison de leur maladie chronique ou de leurs douleurs chroniques.

**Compréhension.** Sans une compréhension de base et un fondement de confiance, aucune solution ne fonctionnera. Nous ne pouvons plus supposer que les aidants utilisent leur rôle comme une excuse pour prendre des congés, prolonger des projets ou se libérer d'une obligation. Ce n'est tout simplement pas la réalité. Un employé heureux et soutenu est un employé productif.

**Vrai soutien.** Cela doit prendre la forme de programmes et de ressources accessibles, mais aussi d'attitudes. Vous pouvez proposer tous les programmes d'aide aux employés (PAE) du monde, mais s'il n'y a pas de véritable soutien et de compréhension au niveau des mentalités, rien de tout cela ne fonctionnera. Si les gens n'y croient pas ou ne l'utilisent pas de la bonne façon, le programme ne sera pas efficace pour les aidants qui en ont besoin. Les affirmations vont loin. Nous sommes dans une situation difficile. Nous passons beaucoup de temps à nous inquiéter pour quelqu'un d'autre et nous rencontrons des obstacles tous les jours. Personne n'a besoin d'un programme de soutien difficile qui crée un autre obstacle.

Comment un employeur peut-il contribuer à répondre à ces besoins? Encore une fois, les particularités vont varier. Ce sont des conversations de grande envergure. Chaque employeur aura une approche différente pour répondre aux besoins de ses employés. Mais la mesure la plus

importante qu'un employeur puisse prendre est de demander aux aidants quels sont leurs besoins. Reconnaître leur double rôle. Demandez à l'employé ce qu'il attend de vous, l'employeur, pour que cela fonctionne, au lieu de supposer que vous savez ce dont il a besoin.

## Ressources pour les aidants

Le soutien se présente sous de nombreuses formes – les PAE, les outils comme **Chronically Simple**, et les ressources pour la gestion du stress, avantages sociaux, ou des choses comme le massage et le traitement. Ce sont toutes des actions essentielles dont les aidants ont besoin pour continuer à vivre, alors mettez-les en place. Et n'oubliez pas qu'offrir le bon soutien signifie rester à l'écart de tout jugement. Vous n'avez aucune idée des difficultés rencontrées par quelqu'un, alors soyez ouvert, soyez prêt à travailler ensemble et à trouver des solutions. Pour ma part, 14 ans après le début de mon parcours, j'ai rencontré une toute nouvelle série de défis en tant qu'aidante. Mais maintenant, mon employeur connaît mon histoire et m'offre le soutien dont j'ai besoin en tant qu'aidante.

Récemment, j'ai pu continuer à travailler pendant un séjour de trois mois dans un centre de réhabilitation avec mon fils et j'ai pu travailler à distance. C'était le seul moyen pour moi de le faire sans prendre un congé sans solde. Cela n'est possible qu'avec de la compréhension et de la flexibilité. Ils me demandent comment je vais et ce qu'ils peuvent faire pour m'aider. Grâce à tout cela, je suis une employée dévouée et passionnée qui veut que cela fonctionne et je m'efforce constamment de faire de mon mieux parce que je me sens perçue et entendue, appréciée et soutenue.

## Poursuivez la conversation

Chronically Simple aide les employés à gérer, organiser, suivre et partager leurs responsabilités d'aidants, améliorant ainsi le parcours de soins des aidants et des patients. Découvrez comment nous pouvons aider votre organisation à soutenir les aidants.

Pour en savoir plus