



LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE DES PARENTS D'UN ENFANT GRAVEMENT MALADE

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en gestion de personnes en milieu de travail
en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences

PAR

© **Marie-Pier Pelletier**

Novembre 2017

Composition du jury :

Roger Zaoré, président du jury, Université du Québec à Rimouski

Mélanie Gagnon, directrice de recherche, Université du Québec à Rimouski

Catherine Beaudry, codirectrice de recherche, Université du Québec à Rimouski

Ann-Gabrielle Carette, examinatrice externe, La Financière agricole du Québec

Dépôt initial le 1^{er} septembre 2017

Dépôt final le 6 novembre 2017

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

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 rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski 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 Rimouski 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.

À mes parents, Louise et Alain,
qui donnent sans compter ni demander.

REMERCIEMENTS

Un énorme merci à ma famille qui m'a encouragée dès les balbutiements de cette aventure. Merci pour le support tout au long de ce parcours intellectuel. Un merci spécifique à ma mère qui a su trouver les bons mots dans les périodes plus difficiles. Merci à mon père pour tous les regards de fierté lancés en ma direction au fil du temps. Ils ont su être tolérants et aidants à toutes les étapes de ce mémoire afin que je puisse toujours continuer d'avancer. Merci à ma sœur pour ses mots d'encouragements qui m'ont aidée à persévérer et ceux qui m'ont guidé.

Merci à mes amies qui, de façon unanime, ont fait preuve de bienveillance à mon égard tout au long de ce parcours. Merci à Sophia Laababsi pour sa compréhension et sa foi en moi. Elle a toujours cru en mon potentiel et je lui serai reconnaissante pour tout ce qu'elle a fait.

Merci à Josiane Gobeil-Labonté pour son soutien moral, intellectuel et amical. Sans elle, je n'aurais pas eu ce calme en moi pour atteindre la réalisation de ce projet. Elle m'a apporté un équilibre au fil de l'écriture.

Merci à Karine Chamberland pour son enthousiasme, son expertise, mais surtout son amitié. Merci pour sa tolérance envers le peu de disponibilité, mais surtout merci pour cette passion et ce goût d'apprendre que nous partageons.

Merci à mes collègues et amies Maryse Boileau-Rufiange et Janie Valiquette. Merci pour vos rires, votre soutien et votre intelligence. Mon parcours à leurs côtés a transformé le mot difficulté en persévérance.

En terminant, un énorme merci à ma directrice de mémoire Mélanie Gagnon et à ma codirectrice Catherine Beaudry. Merci à Mélanie d'avoir accepté rapidement de partager ce thème de mémoire. Merci pour la gentillesse et l'accueil qui m'ont soutenue au cours de ma formation. Merci à Catherine pour son temps et sa douceur. Merci à ces deux magnifiques personnes pour les opportunités d'apprendre, elles ont eu une importance majeure dans ma vie professionnelle et personnelle.

AVANT-PROPOS

Pour la première fois de ma vie, en juin 2010, j'assistais à la télédiffusion du téléthon Opération Enfant Soleil. Il y avait une mère qui témoignait de son expérience face à la maladie de son enfant. Elle était forte devant la caméra tout au long de son témoignage. Lorsque le tournage s'est arrêté, la mère a éclaté en sanglots. C'est à cet instant que j'ai compris toute la vulnérabilité et la souffrance qu'elle vivait. J'ai senti en moi le besoin de comprendre le réel vécu de cette mère.

J'ai donc fait des recherches dans le cadre de mon baccalauréat sur le thème des difficultés vécues par les parents d'enfants gravement malades. Par la suite, je trouvais que je n'avais pas suffisamment approfondi le sujet. J'ai eu envie de spécifier mes recherches sur les difficultés liées au travail de ces parents d'enfants gravement malades.

J'ai choisi d'être la voix de certains de ces parents d'enfants gravement malades et de transmettre les difficultés vécues et leurs besoins auprès de gestionnaires, futurs gestionnaires, mais aussi auprès d'employés et de la population en général.

RÉSUMÉ

Les parents d'enfants gravement malades rencontrent des difficultés dans plusieurs sphères de leur vie, l'une d'entre elles étant la sphère professionnelle. Ils doivent apprendre à concilier leurs responsabilités familiales, les responsabilités professionnelles et les soins octroyés à l'enfant. Ce mémoire a comme but de recherche de comprendre comment les parents d'enfants gravement malades vivent la conciliation du travail et de la famille. Pour réaliser cette recherche, des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de quatre participantes travaillant dans des milieux de travail et secteurs tous différents.

Les participantes expriment que les pratiques de gestion qui répondent le mieux à leurs besoins consistent à un aménagement du temps de travail comme la flexibilité de l'horaire et le travail à temps partiel et un aménagement du lieu de travail tel que le télétravail. À cela s'ajoute la possibilité de prendre des congés avec ou sans solde et des mesures de soutien organisationnel : le programme d'aide aux employés et des mesures de soutien non organisationnelles : l'aide financière aux familles pour parents d'enfants handicapés.

Mots clés : conflit travail-famille, conciliation travail-famille, enfants gravement malades, parents travailleurs, mesures de conciliation travail-famille

ABSTRACT

Parents of seriously ill children encounter difficulties in several spheres of their lives, the professional sphere is one of them. They need to learn how to join together their family responsibilities, work responsibilities and the cares for the child. The aim of this thesis is to understand how the parents of seriously ill children live with the reconciliation of work and family. To conduct this research, semi-directed interviews were conducted with four participants working in various environments and sectors.

The view participants expressed are relate to management practices best suited to their needs consist of working time arrangements such as flexibility of work schedules and part-time work and workplace arrangements such as teleworking. There is also the possibility of taking leave with or without pay and organizational support measures: the employee assistance program and non-organizational support measures: financial assistance for families for parents of disabled children.

Keywords: work-family conflict, work-family balance, seriously ill children, working parents, work-family balance measures

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ix
AVANT-PROPOS.....	xiii
RÉSUMÉ.....	xv
ABSTRACT	xvii
TABLE DES MATIÈRES.....	xix
LISTE DES TABLEAUX	xxv
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
Chapitre 1 La recension des écrits.....	5
1.1. LA MALADIE GRAVE.....	5
1.1.1. La maladie grave chez l'enfant.....	5
1.1.2. Mise en contexte de la maladie grave chez les enfants au Québec et au Canada	7
1.1.3. Les répercussions de la maladie de l'enfant sur la vie des parents.....	8
1.1.3.1. Les répercussions sur la vie sociale.....	9
1.1.3.2. Les répercussions sur la vie familiale et conjugale	11
1.1.3.3. Les répercussions sur la vie personnelle.....	11
1.2. LA CONCILIATION TRAVAIL ET FAMILLE ET LE CONFLIT TRAVAIL ET FAMILLE	13
1.2.1. La conciliation travail et famille et le conflit travail et famille	13
1.2.2. Les difficultés relevant du conflit du travail et de la famille.....	16
1.2.2.1. Les difficultés causées par l'emploi	17
1.2.2.2. Les difficultés relevant des caractéristiques individuelles	18

1.2.2.3.	Les difficultés causées par l'organisation.....	21
1.2.2.4.	Les difficultés causées par la famille.....	22
1.2.3.	Les conséquences du conflit du travail et de la famille.....	22
1.2.3.1.	Pour l'organisation.....	22
1.2.3.2.	Pour les parents.....	23
1.3.	PRENDRE SOIN ET TRAVAILLER.....	24
1.3.1.	Les proches aidants et le travail.....	24
1.3.2.	Les parents d'enfants malades et le travail.....	27
1.4.	LES MESURES LEGALES.....	30
1.5.	LES FACTEURS FAVORISANT LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE.....	31
1.5.1.	Les facteurs favorisant la conciliation du travail et de la famille en général	33
1.5.2.	Les facteurs favorisant la conciliation du travail et de la famille pour les parents.....	34
1.5.3.	Les facteurs favorisant la conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades.....	35
1.6.	PERTINENCE SCIENTIFIQUE ET SOCIALE.....	38
1.6.1.	Pertinence sociale.....	38
1.6.2.	Pertinence scientifique.....	39
Chapitre 2	Méthodologie de la recherche.....	40
2.1.	OBJET DE LA RECHERCHE.....	40
2.2.	OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	41
2.2.1.	Objectif principal.....	41
2.2.2.	Objectifs secondaires.....	41
2.3.	LES CONCEPTS A L'ETUDE.....	41
2.4.	LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	44
2.4.1.	L'approche méthodologie.....	44
2.4.1.1.	La recherche qualitative.....	44

2.4.2.	Le mode de collecte de données	46
2.4.3.	L'analyse des données	49
2.4.4.	Les considérations éthiques	49
Chapitre 3	Présentation des résultats	52
3.1.	LA PRESENTATION DE L'ECHANTILLON	52
3.2.	LES DIFFICULTES DU CONFLIT DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE DES PARENTS D'ENFANT GRAVEMENT MALADE	54
3.2.1.	L'environnement de l'enfant gravement malade	54
3.2.1.1.	Le système de santé	54
3.2.1.2.	L'imprévisibilité de la maladie	55
3.2.1.3.	Le quotidien	56
3.2.1.4.	Le travail du conjoint	56
3.2.1.5.	Le soutien de l'autre parent	57
3.2.2.	Les difficultés causées par les mesures de conciliation	57
3.2.3.	Les difficultés générées par le travail	59
3.2.3.1.	Les conditions de travail	59
3.2.3.2.	La communication et la compréhension en milieu de travail	61
3.3.	LES BESOINS DES PARENTS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES EN MATIERE DE CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE	63
3.3.1.	Les mesures de conciliation	64
3.4.	LES PRATIQUES DE GESTION BENEFIQUES A LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE DES PARENTS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES	65
3.4.1.	La culture organisationnelle	65
3.4.2.	L'aménagement du lieu et du temps de travail	66
3.4.2.1.	Lieu de travail	66
3.4.2.2.	Télétravail	66
3.4.2.3.	Retour au travail progressif	66

3.4.2.4.	Horaire atypique	67
3.4.2.5.	Horaire flexible.....	68
3.4.2.6.	Travail à temps partiel	68
3.4.2.7.	Travail partagé.....	70
3.4.3.	Congés supplémentaires	71
3.4.3.1.	Congés sans solde pour obligations familiales	71
3.4.3.2.	Congés avec solde pour obligations familiales	71
3.4.3.3.	Conversion du temps accumulé en congés supplémentaires	72
3.4.4.	Mesures de soutien organisationnel.....	73
3.4.4.1.	La nature du travail.....	73
3.4.4.2.	Programme d'aide aux employés	73
3.4.4.3.	Soutien à la famille.....	73
3.4.4.4.	Aller travailler avec son enfant.....	75
3.4.5.	Mesures de conciliation non organisationnelles	75
3.4.5.1.	Le système de santé	75
3.4.5.2.	Le travail du conjoint.....	76
3.4.5.3.	Régler des problèmes personnels au travail	76
3.4.5.4.	La convention collective.....	77
3.4.5.5.	Le système scolaire et les services de garde.....	77
3.4.5.6.	Les groupes de soutien	78
3.4.5.7.	Le répit.....	78
3.4.5.8.	L'aide financière.....	78
Chapitre 4	La discussion	80
4.1.	LES DIFFICULTES DU CONFLIT DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE.....	80
4.1.1.	Les difficultés engendrées par l'environnement de l'enfant gravement malade.....	80
4.1.2.	Les difficultés générées par le travail	81

4.2. LES MESURES DE CONCILIATION BENEFIQUES A LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE	83
4.2.1. Culture organisationnelle.....	83
4.2.2. Aménagement du lieu et du temps de travail.....	83
4.2.2.1. Aménagement du lieu de travail.....	83
4.2.2.1. Aménagement du temps de travail	85
4.2.3. Congés supplémentaires	87
4.2.4. Mesures de soutien organisationnelles	88
4.2.5. Mesures de conciliation non organisationnelles	89
Chapitre 5 La conclusion.....	92
RÉRÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	96

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Typologie d'engagement dans les rôles et l'interférence	20
Tableau 2 : Résumé des caractéristiques de l'échantillon	53

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Le conflit du travail et de la famille s'explique par plusieurs motifs (Alis et Dumas, 2003; Deschênes, 2012; Rhnima *et al.*, 2014; Tremblay, 2003; Tremblay *et al.*, 2009) tels que les préoccupations familiales qui proviennent du nombre de séparations (Deschênes, 2012) et du nombre de familles monoparentales qui augmentent (Alis et Dumas, 2003; Deschênes, 2012; Rhnima *et al.*, 2014). Le conflit du travail et de la famille émerge aussi du vécu des parents d'enfants gravement malades (Heaton *et al.*, 2005).

Ce mémoire vise à explorer le vécu des parents travailleurs en ce qui a trait à la conciliation du travail et de la famille lorsqu'ils ont à prodiguer des soins à leur enfant gravement malade. L'objectif principal de la recherche consiste à comprendre de quelle façon les parents d'enfants gravement malades vivent la conciliation du travail et de la famille. Plus précisément, la présente recherche vise à dégager et décrire les difficultés vécues relevant du conflit du travail et de famille, en dégager et décrire les besoins ainsi que dégager et décrire les pratiques de gestion bénéfiques à la conciliation du travail et de la famille. Pour atteindre les objectifs visés de cette recherche qualitative, les entretiens semi-dirigés ont été privilégiés.

Le présent mémoire comprend quatre chapitres. Le chapitre un présente la littérature sur le thème de la conciliation du travail et de la famille des parents d'enfant gravement malade. Le chapitre deux explique la méthodologie utilisée pour atteindre les objectifs visés par la recherche. Le chapitre trois expose les résultats obtenus auprès des participantes à l'étude. Le chapitre quatre présente la discussion des résultats et le lien avec la littérature de la conciliation du travail et de la famille des parents d'enfants gravement malades.

Bien que plusieurs d'entre elles soient offertes dans différents milieux, les mesures de conciliation du travail et de la famille comme l'horaire de travail à temps partiel, la flexibilité de l'horaire de travail, la conversion du temps accumulé en congé supplémentaire sont facilitantes alors que d'autres, comme la semaine comprimée de quatre jours, le sont moins.

La compréhension du milieu de travail représente, pour les parents, le besoin le plus facilitant pour concilier le travail et les soins de l'enfant gravement malade.

CHAPITRE 1

LA RECENSION DES ECRITS

1.1. LA MALADIE GRAVE

La maladie est un terme réunissant plusieurs caractéristiques. Orpheline, rare, chronique, génétique, infectieuse et incurable évoquent quelques-uns des qualificatifs pouvant être associés à la maladie. Dans le cadre de ce mémoire, la notion de « maladie grave » est utilisée. Ce concept semble être peu défini, dans la littérature francophone. Toutefois, le Medical Subject Headings (2015), qui réfère au terme de la maladie grave par l'expression « catastrophic illness », la définit comme : « An acute or prolonged illness usually considered to be life-threatening or with the threat of serious residual disability. Treatment may be radical and is frequently costly. » (MeSH, 2015). Cette conception de la maladie grave exclut les maladies bactériennes et virales disparaissant généralement après quelques jours.

1.1.1. La maladie grave chez l'enfant

La maladie grave chez l'enfant ne renvoie pas à un concept défini dans la littérature. Les auteurs ayant étudié le phénomène utilisent des définitions variées qui rejoignent spécifiquement la population à l'étude dans leurs recherches respectives (Altiere et Kluge, 2009; Ben Thabet *et al.*, 2013; Bouteyre, 2010; Brennan et Brannan, 2005; Brown, 2014; Cappe *et al.*, 2009; Cappe *et al.*, 2012; Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004; Chou *et al.*, 2012; Crettenden *et al.*, 2014; Dunn *et al.*, 2001; George *et al.*, 2008a; George *et al.*,

2008b; Goussot *et al.*, 2012; Graungaard *et al.*, 2011; Gray, 2002; Heaton *et al.*, 2005; Jang et Appelbaum, 2010; Jansen *et al.*, 2013; Kirk et Glendinning, 2004; Lee, 2009; Lewis, M., 2004; Lewis, S. *et al.*, 2000; Matthews *et al.*, 2011; Nelson, 2002; Perry et Condillac, 2003; Plant et Sanders, 2007; Resch, J. A. *et al.*, 2012; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Spratt *et al.*, 2007; Stoner et Stoner, 2014; Strazdins *et al.*, 2013; Whiting, 2014a, 2014b; Wintgens et Hayez, 2006; Yamada *et al.*, 2007; Yantzi *et al.*, 2007). Les experts ayant déjà effectué des recherches sur le thème ont sélectionné les enfants malades, de façon générale, comme échantillon pour leur population (Graungaard *et al.*, 2011; Heaton *et al.*, 2005; Kirk et Glendinning, 2004; Lewis, S. *et al.*, 2000; McKeever et Miller, 2004; Resch, J. A. *et al.*, 2012; Whiting, 2014a, 2014b; Yantzi *et al.*, 2007); d'autres recherches ont été orientées plus spécifiquement sur certaines maladies comme le trouble du spectre de l'autisme (Cappe *et al.*, 2009; Cappe *et al.*, 2012; Goussot *et al.*, 2012; Matthews *et al.*, 2011; Perry et Condillac, 2003; Stoner et Stoner, 2014; Wintgens et Hayez, 2006; Yamada *et al.*, 2007), les troubles de développement (Brown, 2014; Crettenden *et al.*, 2014; Plant et Sanders, 2007; Spratt *et al.*, 2007; Strazdins *et al.*, 2010), les maladies chroniques (Case-Smith, 2004; George *et al.*, 2008a; George *et al.*, 2008b) telles que l'asthme et la fibrose kystique (Jang et Appelbaum, 2010), les troubles de santé mentale (Brennan et Brannan, 2005; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Strazdins *et al.*, 2013), les handicaps (Ben Thabet *et al.*, 2013; Bouteyre, 2010; Chou *et al.*, 2012; Jansen *et al.*, 2013) et les maladies incurables (Vuksan *et al.*, 2012).

La maladie grave chez l'enfant peut se présenter comme des conditions chroniques complexes c'est-à-dire des « conditions médicales dont la durée prévisible est d'au moins un an et qui atteignent plusieurs organes ou un organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire. » (Champagne *et al.*, 2014, p. 3). Plus spécifiquement, le concept réfère à la définition suivante :

« Any condition developed in childhood (before the age of 19 years) whereby the child is likely to die prematurely (before the age of 40 years), or any condition developed in childhood that, without a major intervention, will cause the child to die prematurely »¹ (Lewis, M., 2004, p. 224).

1.1.2. Mise en contexte de la maladie grave chez les enfants au Québec et au Canada

Le nombre d'enfants gravement malades est en constante hausse au Québec. Alors que le nombre d'enfants gravement malades était estimé à moins de 5 000 au cours de l'année 1980, en date du 31 décembre 2013, le Québec comptait 35 390 enfants grièvement atteints de différentes maladies dans sa population (Thibault *et al.*, 2014). Ce nombre est estimé à environ 2% des jeunes Québécois.

Au Canada, le nombre d'enfants gravement malades n'est pas répertorié. Toutefois, Statistique Canada, via l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités estime qu'en 2006, on dénombrait 202 350 enfants âgés de 0 à 14 ans qui vivaient avec une incapacité (Bizier *et al.*, 2006) « c'est-à-dire dont les activités quotidiennes sont limitées à cause d'un état ou d'un problème de santé » (Bizier *et al.*, 2006, p. 7).

Bien qu'ils n'en meurent pas tous, le nombre de décès d'enfants âgés de 0 à 19 ans, au Québec, est relativement stable. En 2000, en excluant toutes causes externes de décès telles que les accidents de véhicules à moteur, les chutes, les noyades, les suicides et les

¹ Traduction : Toute condition développée dans l'enfance, avant l'âge de 19 ans, selon laquelle l'enfant est susceptible de mourir prématurément, c'est-à-dire avant l'âge de 40 ans, ou toute condition développée dans l'enfance qui, sans intervention majeure, provoquera à l'enfant une mort prématurée.

homicides, 480 enfants ont succombé à une maladie grave alors qu'en 2011 le nombre de décès d'enfants par maladie grave était de 530.

1.1.3. Les répercussions de la maladie de l'enfant sur la vie des parents

Les parents rencontrant cette problématique veulent connaître le diagnostic (Jang et Appelbaum, 2010) dans l'intention de donner un sens à la maladie de leur enfant (Whiting, 2014b). Ils affirment avoir besoin d'informations sur la maladie (Cappe et al., 2009; Jang et Appelbaum, 2010), mais que ces renseignements essentiels sont manquants auprès de la famille (Resch, J. Aaron et al., 2010). Aussi, l'avenir de l'enfant préoccupe beaucoup les parents (Cappe et al., 2009; Jang et Appelbaum, 2010), puisque celui-ci requiert une présence constante (Case-Smith, 2004; Jang et Appelbaum, 2010), la maladie rendant une future autonomie improbable de l'enfant (Carnevale et al., 2006; Stoner et Stoner, 2014). La maladie grave de l'enfant exige de la part des parents d'innover et de trouver des stratégies d'adaptation dans leur quotidien (Ben Thabet et al., 2013; Cappe et al., 2009) en passant souvent par la modification de la routine familiale et l'adoption d'une routine spécifique de soins dédiés à l'enfant (Heaton et al., 2005). Néanmoins, cette tactique peut échouer en raison de l'imprévisibilité des symptômes de la maladie de l'enfant (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). L'imprévisibilité de la maladie et des soins requis compliquent la planification du quotidien (Heaton *et al.*, 2005). Une des grandes réalités des parents ayant un enfant gravement malade a trait à l'investissement financier colossal que représentent les médicaments et traitements requis par la maladie (Cappe et al., 2012).

Le handicap d'un enfant stresse quotidiennement les parents puisqu'il a un impact sur l'organisation de la vie de tous les jours et sur l'épanouissement personnel ; l'éducation et les soins de l'enfant engendrent des renoncements personnels de la part des parents (Cappe et al., 2009).

Outre la réalité précédemment exposée, la maladie grave chez l'enfant entraîne plusieurs complications dans la vie des parents. Ces désagréments se répertorient selon les trois différentes sphères de la vie, soit la sphère sociale, l'univers familial et conjugal et l'aspect personnel.

1.1.3.1. Les répercussions sur la vie sociale

La littérature sur l'expérience de vivre au quotidien avec un enfant ayant des besoins spécifiques documente largement les impacts sur la vie sociale. Effectivement, les parents ayant un enfant gravement malade affirment être entourés de peu d'amis dans leur réseau social (Nelson, 2002). Cela s'explique en raison de l'isolement auquel ils font face (Cappe *et al.*, 2009; Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004; Chou *et al.*, 2012; Goussot *et al.*, 2012; Heaton *et al.*, 2005; Lewis, M., 2004; McKeever et Miller, 2004; Nelson, 2002; Perry et Condillac, 2003; Yantzi *et al.*, 2007) même s'ils ressentent un soutien social (Dunn *et al.*, 2001). Cet isolement chez les parents d'enfants gravement malades se manifeste selon trois angles distincts, à savoir par rapport à autrui, par rapport à l'enfant et par rapport aux professionnels de la santé.

Tout d'abord, les parents vivent un sentiment d'isolement par rapport aux gens qui les entourent. Les amis des parents peuvent éprouver de la difficulté à accepter la maladie de l'enfant; des ruptures amicales en découlent (Altiere et Kluge, 2009; Carnevale *et al.*, 2006; Nelson, 2002). Les parents avouent éviter eux-mêmes les contacts et refuser certaines invitations, puisque visiter des amis représente un obstacle (Cappe *et al.*, 2009). Dépendamment de la condition médicale de l'enfant, certains parents se perçoivent jugés par leur voisinage (Carnevale *et al.*, 2006). De ce fait, le manque d'acceptation de la maladie de l'enfant par l'entourage accentue le sentiment d'abandon des parents. Cette perception se justifie aussi par la crainte d'être stigmatisés par les gens autour d'eux (Goussot *et al.*, 2012). Ainsi, l'isolement produit une absence de relation avec les autres.

Ensuite, la condition médicale même de l'enfant contribue à développer le phénomène d'isolement chez les parents. En effet, la recherche d'une personne compétente pour assurer les soins de l'enfant au moment de leur absence s'avère pratiquement impossible pour les parents (Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004; Perry et Condillac, 2003). Toutefois, quand une sortie est possible pour les parents, ceux-ci jugent que les soins lors de leur absence exigent un excès de planification. Pour ce faire, ils se priveront de sortir ce qui a pour effet d'accentuer l'état de solitude chez les parents dont l'enfant est gravement malade (Case-Smith, 2004). Dans certains cas, les parents vivent de l'isolement en raison de la difficulté à se déplacer avec l'enfant (Kirk et Glendinning, 2004; Nelson, 2002; Yantzi *et al.*, 2007). Cet obstacle se fonde sur la lourdeur du matériel de soin de l'enfant (Kirk et Glendinning, 2004; Nelson, 2002) ou encore en raison de son état médical (Nelson, 2002). L'enfant gravement atteint peut présenter des symptômes pouvant gêner les parents en public. Le comportement de l'enfant en public se répertorie parmi les raisons qui décrivent bien la problématique de l'isolement chez les parents ayant un enfant gravement malade (Goussot *et al.*, 2012; Gray, 2002; Perry et Condillac, 2003). Ainsi, l'enfant présente en lui-même un facteur pouvant contribuer à l'isolement des parents. En terminant, les parents affirment que les activités sociales sont restreintes (Cappe *et al.*, 2009; Kirk et Glendinning, 2004) et qu'il leur est difficile de planifier des vacances familiales (Heaton *et al.*, 2005).

De plus, bien qu'ils soient là pour offrir leurs services, les professionnels de la santé représentent, selon les parents, un paramètre dans le sentiment d'abandon qu'ils éprouvent. Les spécialistes semblent parfois ne pas offrir un soutien adéquat en ce qui a trait à la recherche de référence et d'informations reliées à la maladie de leur enfant et les soins qui y sont associés (Carnevale *et al.*, 2006). Les parents se sentent laissés à eux-mêmes. Aussi, la diminution de la prise en charge de l'enfant dans les centres de services et de soins occasionne pour les parents une augmentation du temps passé à la maison afin de veiller sur

leurs enfants (Cappe *et al.*, 2012). Ainsi, l'isolement est aussi le résultat d'un manque de collaboration de la part des professionnels de la santé.

1.1.3.2. Les répercussions sur la vie familiale et conjugale

La famille et le couple subissent aussi les effets de la maladie de l'enfant. Les conflits au sein du couple surviennent en raison des soins nécessaires pour l'enfant (Bouteyre, 2010; Goussot *et al.*, 2012; Resch, J. Aaron *et al.*, 2010). Ces conflits perdurent parfois au point de provoquer des séparations (Bouteyre, 2010) et des divorces (Resch, J. Aaron *et al.*, 2010). La mère consacre moins de temps à son couple (Cappe *et al.*, 2009) et celui-ci bénéficie de moins d'intimité (Goussot *et al.*, 2012). De ce fait, il est possible d'affirmer que les soins prodigués à l'enfant modifient la dynamique du couple de ces parents (Cappe *et al.*, 2012).

En ce qui concerne la famille, la maladie d'un enfant peut être difficile pour la fratrie (Goussot *et al.*, 2012; Perry et Condillac, 2003). Effectivement, en raison des soins et de la condition médicale de l'enfant, les frères et sœurs expliquent qu'ils ne peuvent pas recevoir autant d'amis à la maison qu'ils le souhaiteraient (Goussot *et al.*, 2012). De plus, les parents négligent parfois les frères et sœurs de l'enfant gravement malade (Goussot *et al.*, 2012; Perry et Condillac, 2003) qui, eux, sont susceptibles de vivre une détresse émotionnelle (Perry et Condillac, 2003).

1.1.3.3. Les répercussions sur la vie personnelle

D'un point de vue plus personnel, les parents d'un enfant gravement malade subissent beaucoup de stress (Cappe *et al.*, 2009; Lee, 2009; Lewis, M., 2004; Perry et Condillac, 2003; Plant et Sanders, 2007; Spratt *et al.*, 2007; Yamada *et al.*, 2007). Certains se questionnent sur l'avenir de leur enfant, plus spécifiquement, quant à sa dépendance envers autrui (Cappe *et al.*, 2009; Perry et Condillac, 2003) et à son intégration sociale (Cappe *et*

al., 2009). Ces inquiétudes surgissent davantage lorsque les autres enfants de la famille quittent le nid familial pour les études ou lorsqu'ils emménagent en appartement (Perry et Condillac, 2003). Cela rappelle aux parents qu'un tout autre sort est réservé aux enfants gravement malades (Perry et Condillac, 2003). Les difficultés financières peuvent aussi être un facteur de stress pour les parents (Cappe *et al.*, 2009; McKeever et Miller, 2004; Perry et Condillac, 2003).

Une autre source de stress pour le parent provient de l'incapacité du système scolaire à intégrer l'enfant gravement malade (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). L'enfant n'a pas toujours accès à un service de garde (Brennan et Brannan, 2005) et quand il y est accueilli, la formation du personnel en place n'est pas suffisamment complète pour l'accompagner (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Pour s'assurer que tout se passe bien, le parent doit prévoir des rencontres pour informer le personnel scolaire de l'état de l'enfant (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002) en plus d'offrir une disponibilité de communication au personnel scolaire particulièrement en cas de problème de santé (Jang et Appelbaum, 2010). Le transport de l'enfant à l'école représente aussi une difficulté pour le parent ayant un enfant gravement malade. Les enfants malades étant souvent exclus des autobus scolaires, le parent se trouve donc à être la seule source de transport (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002).

Les troubles de santé mentale sont aussi bien présents chez les parents affrontant cette problématique. Effectivement, les parents présentent des symptômes de dépression (Bouteyre, 2010; Cappe *et al.*, 2009; Perry et Condillac, 2003; Yamada *et al.*, 2007) lesquels apparaissent davantage chez la mère (Cappe *et al.*, 2009; Case-Smith, 2004; Heaton *et al.*, 2005; Nelson, 2002; Perry et Condillac, 2003). De plus, certaines mères vivent un sentiment de culpabilité quant à la condition de l'enfant, car elles croient qu'elles sont responsables de la maladie de leur enfant (McKeever et Miller, 2004). La dépression peut être le résultat de l'isolement social par crainte d'être jugé par autrui (Carnevale *et al.*,

2006). Une attitude des parents d'enfants gravement malades qui nuit grandement à la sphère personnelle réside dans le fait qu'ils ont tendance à prioriser la satisfaction des besoins de l'enfant malade au détriment de leur propre vie (Cappe *et al.*, 2012; Goussot *et al.*, 2012). En somme, les parents sont affectés personnellement par la maladie de leur enfant.

1.2. LA CONCILIATION TRAVAIL ET FAMILLE ET LE CONFLIT TRAVAIL ET FAMILLE

1.2.1. La conciliation travail et famille et le conflit travail et famille

La conciliation du travail et de la famille n'est pas apparue dans la littérature par hasard (Byron, 2005). C'est un concept qui a été largement étudié au cours des dernières années (Boulet, 2013; Brennan et Brannan, 2005; Byron, 2005; Chrétien et Létourneau, 2006, 2010a, 2010b; Ford *et al.*, 2007; George *et al.*, 2008b; Guérin *et al.*, 1997a; Lazzari Dodeler et Tremblay, 2014; Poms *et al.*, 2009; St-Amour *et al.*, 2005; Strazdins *et al.*, 2013). La littérature présente plusieurs déclinaisons du concept (Chrétien et Létourneau, 2010a). En ce qui a trait au terme conciliation, les mots *équilibre*, *articulation*, *intégration* et *harmonisation* sont utilisés (Chrétien et Létourneau, 2010a). Pour le mot travail, les auteurs utilisent les synonymes : *emploi*, *vie professionnelle* et *vie au travail* (Chrétien et Létourneau, 2010a). Finalement pour la famille, les déclinaisons sont : *vie en dehors du travail*, *vie privée* et *vie personnelle* (Chrétien et Létourneau, 2010a). Selon Greenhaus *et al.* (2012), la conciliation du travail et de la famille est une nécessité; elle est issue du phénomène de conflit entre les deux sphères principales, soit le travail et la famille. Par définition, la conciliation travail-famille signifie une « activité par laquelle les employés s'efforcent d'assumer convenablement leurs responsabilités professionnelles et familiales, dans un contexte où les exigences liées à leur vie au travail et à la maison tendent de plus

en plus à augmenter et à s'opposer » (Chrétien et Létourneau, 2010a, p. 53). Lazzari Dodeler et Tremblay (2014) présentent la conciliation emploi-famille comme « la recherche d'arbitrage ou d'équilibre pour les parents qui travaillent, et qui ont la charge d'enfants ou de parents âgés, mais aussi pour toute personne qui possède une activité salariée et qui souhaite avoir du bon temps pour sa vie personnelle » (p. 97).

Les chercheurs Greenhaus et Beutell (1985) sont les pionniers dans l'étude du thème du conflit du travail et de la famille, car ils ont été les premiers à l'étudier et de ce fait ils ont été cités dans la plupart des documents de recherche qui ont trait au sujet (Beus *et al.*, 2015; Boulet, 2013; Rhnima *et al.*, 2014; St-Amour *et al.*, 2005). Ces chercheurs ont déterminé que le conflit du travail et de la famille se définissait comme « a form of interrole conflict in which the role of pressures from the work and family domains are mutually incompatible in some respect » (Greenhaus et Beutell, 1985, p. 77).

Avant cette définition, le conflit du travail et de la famille était perçu comme unidirectionnel (St-Onge *et al.*, 2002). De ce fait, le conflit du travail et de la famille était une « variable intermédiaire entre des antécédents (par exemple, le stress à l'égard des exigences professionnelles et parentales) et des effets (par exemple, la qualité de vie familiale et la qualité de vie professionnelle) » (St-Onge *et al.*, 2002, p. 498) ou bien une variable qui avait la possibilité d'influer la satisfaction au travail ou la volonté de démissionner (St-Onge *et al.*, 2002). Par contre, le conflit du travail et de la famille est maintenant considéré comme bidirectionnel, c'est-à-dire que le travail interfère avec la famille ou encore la famille nuit au travail. (Beus *et al.*, 2015; Byron, 2005; Guérin *et al.*, 1997a; St-Amour *et al.*, 2005; St-Onge *et al.*, 2002). De plus, la littérature expose que l'interférence entre le travail et la famille se manifeste plus souvent par le travail comme étant nuisible à la famille plutôt que l'inverse (Beus *et al.*, 2015; Guérin *et al.*, 1997a). D'ailleurs, les sacrifices s'observent par rapport à la famille, puisqu'il est plus difficile de sacrifier l'emploi qui, lui, est dirigé par autrui (Guérin *et al.*, 1997a).

Le conflit du travail et de la famille se justifie selon plusieurs motifs (Alis et Dumas, 2003; Deschênes, 2012; Rhnima *et al.*, 2014; Tremblay, 2003; Tremblay *et al.*, 2009). Les préoccupations familiales proviennent du nombre de séparations (Deschênes, 2012) et du nombre de familles monoparentales (Alis et Dumas, 2003; Deschênes, 2012; Rhnima *et al.*, 2014) qui augmentent alors que, simultanément, la population vieillissante requiert plus de soins (Alis et Dumas, 2003; Deschênes, 2012; St-Amour *et al.*, 2005; Tremblay *et al.*, 2009). Le conflit du travail et de la famille se justifie par l'entrée massive des femmes sur le marché du travail (Alis et Dumas, 2003; Rhnima *et al.*, 2014), assurant par le fait même l'essor des couples à deux emplois (Alis et Dumas, 2003). De plus, au cours des dernières années, la fréquence des troubles de comportements et d'apprentissage chez l'enfant a augmenté, entraînant un effet négatif sur la conciliation du travail et de la famille (Deschênes, 2012). Ainsi, les membres de la famille, qu'ils soient âgés ou en bas âge, nécessitent plus d'attention et de présence provenant des travailleurs (Rhnima *et al.*, 2014; Tremblay *et al.*, 2009). À cet effet, Tremblay (2003) indique que les trois motifs principaux pour lesquels la mère prend congé du travail sont pour prendre soin des enfants, pour se soigner elle-même ou pour s'occuper d'un membre de la famille qui est malade.

Greenhaus et Beutell (1985) présentent le conflit entre le travail et la famille selon trois aspects soit : le temps, la tension entre les rôles et le comportement (Greenhaus et Beutell, 1985; St-Amour *et al.*, 2005). Le conflit de temps s'exprime comme le « temps passé dans un rôle qui rend la personne non disponible pour s'investir dans un autre rôle. » (St-Amour *et al.*, 2005, p. 5). Le deuxième conflit, celui de la tension, « explique que le stress ressenti dans un des divers rôles influence la façon de répondre aux demandes dans les autres rôles » (St-Amour *et al.*, 2005, p. 5). Finalement, le conflit de comportement est « le phénomène selon lequel, un comportement spécifique à un rôle est incompatible avec le comportement attendu dans un autre rôle » (St-Amour *et al.*, 2005, p. 5).

1.2.2. Les difficultés relevant du conflit du travail et de la famille

La conciliation du travail et de la famille s'avère difficile pour les parents (Rochette *et al.*, 2004), et plus ces derniers rencontrent des difficultés, plus ils seront exposés au conflit du travail et de la famille (Brown, 2014). La séparation des couples, la vie de famille monoparentale, la génération sandwich, la population vieillissante représentent quelques-uns des éléments déclencheurs du conflit du travail et de la famille (Deschênes, 2012), tout comme les personnes devant offrir des soins aux personnes atteintes de démence (Yu-Nu *et al.*, 2011). Kilic (2014) précise que les « relations travail et hors-travail [...] varient d'une personne à l'autre, car chacun vit sa relation avant de s'engager dans des actions de gestion hors-travail de manière différente » (p. 102). Des caractéristiques du travail telles que le nombre d'enfants à charge, la différence selon le sexe et la syndicalisation du milieu influencent l'impasse du conflit vers une conciliation (Chrétien et Létourneau, 2010b). Bien que des programmes soient offerts pour soutenir les employés dans la conciliation du travail et de la famille, la compréhension de ceux-ci reste problématique notamment pour les professionnelles en ressources humaines en raison des informations ambiguës et complexes qu'ils renferment (Vuksan *et al.*, 2012).

Les auteurs exposent les difficultés du conflit du travail et de la famille selon quatre catégories de caractéristiques soit celles de l'emploi (Boulet, 2013; Guérin *et al.*, 1997a; St-Onge *et al.*, 2002) ou du travail (Ballout, 2008), de la famille (Boulet, 2013; Guérin *et al.*, 1997a; St-Onge *et al.*, 2002) ou de l'individu (Ballout, 2008), de l'organisation (Guérin *et al.*, 1997a) ou de l'environnement de travail (Boulet, 2013; St-Onge *et al.*, 2002) et de l'employé (Boulet, 2013; St-Onge *et al.*, 2002).

1.2.2.1. Les difficultés causées par l'emploi

Selon Chrétien et Létourneau (2006), les horaires de travail atypiques, le nombre d'heures de travail hebdomadaire, les difficultés liées au remplacement, le rythme de travail et les délais à rencontrer, la surcharge de travail, l'impossibilité de prendre des congés, le désintéressement des collègues de travail, la distance entre la maison et l'emploi, les déplacements fréquents hors de leur municipalité régionale de comté (MRC) dans le cadre du travail et les dépenses pour le travail à la charge des employés sont tous listés comme des situations problèmes professionnelles pouvant mener au conflit du travail et de la famille.

La formation des employés peut aussi agir sur le conflit du travail et de la famille, car les employés peu spécialisés ressentent que les employeurs peuvent les remplacer plus facilement et qu'ils possèdent moins de contrôle de négociation d'avantages sociaux tels que des mesures de conciliation avec leur employeur (Rochette *et al.*, 2004).

La nature du travail peut contraindre la conciliation du travail et de la famille puisque la flexibilité des heures de travail n'est pas toujours probable (George *et al.*, 2008a) tout comme le remplacement d'employés difficiles à assurer en raison de la pénurie de main-d'œuvre (Lazzari Dodeler et Tremblay, 2014). Cette condition de travail se présente plus particulièrement dans les emplois occupés par les femmes comme la profession d'infirmière (Tremblay *et al.*, 2006). Les infirmières se heurtent à des conditions empêchant la conciliation du travail et la famille telles que l'intensification du travail, les horaires atypiques et parfois imprévisibles (Lazzari Dodeler et Tremblay, 2014). Ces emplois peuvent exiger de la part des employés de souscrire à des rotations d'horaires en ce qui a trait aux jours et aux heures de travail et compliquent l'atteinte d'équilibre entre le travail et de la famille (Tremblay *et al.*, 2005). Les parents occupant un emploi précaire hésitent toujours plus à demander à leur employeur une flexibilité d'horaire de travail

(Lewis, S. *et al.*, 2000). Les parents d'enfants gravement malades passent beaucoup de temps à rencontrer les spécialistes scolaires augmentant ainsi leur absence au travail et les obligeant à demander une meilleure flexibilité d'horaire (Stoner et Stoner, 2014). Ainsi, les parents vivent plus d'anxiété (Brennan et Brannan, 2005).

Les postes exigeants d'importantes responsabilités influencent le conflit du travail et de la famille puisque les responsabilités familiales se concilient difficilement avec le métier de cadre, qui en lui-même nécessite un investissement en termes d'énergie et de temps, mais aussi en raison du fait que les cadres déconnectent malaisément complètement du travail (Rivière *et al.*, 2013).

1.2.2.2. Les difficultés relevant des caractéristiques individuelles

L'employé peut aussi incarner un facteur influent sur la tension entre le travail et la vie personnelle. Tout d'abord, le simple fait de participer à un emploi rémunéré déclenche le conflit du travail et de la famille (Ballout, 2008; Jean et Lachance, 2014; St-Onge *et al.*, 2002). Les mères affirment encourir davantage à une pénalité sur leur carrière que les hommes dans un contexte de conciliation du travail et de la famille (Tremblay *et al.*, 2009). Les employés se résignent généralement ce qui fait qu'ils demandent peu et seulement en dernier recours lorsque toutes les autres possibilités ont été essayées (Rochette *et al.*, 2004). Pour les parents, demander un congé leur donne l'impression de supplier leur employeur (Rochette *et al.*, 2004).

La perception de l'employé quant à son engagement professionnel ou personnel impacte aussi sur le conflit du travail et de la famille. D'ailleurs, une typologie ressort de la littérature en ce qui concerne l'importance accordée aux différents rôles de la vie des hommes à la fois pères et gestionnaires ou professionnels. Ces niveaux d'engagement se présentent sous trois types distincts soient l'engagement dans le rôle du travailleur, celui

dans le rôle de parent et un engagement équivalent entre le rôle de travailleur et le rôle de parent exprimé comme une dualité (Jean et Lachance, 2014).

Tout d'abord, le travailleur est celui occupant un emploi dans le secteur privé ou agissant comme travailleur autonome et qui se reconnaît comme étant plus engagé dans son travail. De plus, le travailleur se distingue par plus d'années d'ancienneté dans son poste et il partage sa vie avec une conjointe qui n'est pas essentiellement diplômée d'études universitaires et se retrouve dans un emploi qui offre une plus grande flexibilité d'horaire (Jean et Lachance, 2014). L'homme manifestant un engagement plus élevé pour le rôle de parent occupe plus souvent un poste dans le secteur public ou parapublic et contrairement à l'employé de type travailleur, il s'engage moins fréquemment dans une carrière de travailleur autonome et couramment, la conjointe a obtenu un diplôme universitaire (Jean et Lachance, 2014). Finalement, le dernier type d'engagement pouvant potentiellement causer des tensions entre les deux rôles est celui de la dualité. L'employé présente une mixité entre les deux précédents profils soit celui de travailleur et celui de parent, il occupe donc un poste dans le secteur privé ou comme travailleur autonome comme l'employé de type travailleur alors que sa conjointe tout comme celle de l'homme de type parent est formée au niveau universitaire et est engagée dans sa carrière (Jean et Lachance, 2014).

L'interférence entre les rôles se présente davantage pour les pères présentant un engagement de type « travailleur » (Jean et Lachance, 2014). Par ailleurs, le conflit du travail et de la famille ne touchent pas les pères manifestant les engagements sont de types « parent » ou « dualité », n'est pas vécu (Jean et Lachance, 2014).

Tableau 1 : Typologie d'engagement dans les rôles et l'interférence

	Travailleur	Parent	Dualité
Emploi	Secteur privé		Secteur privé
	Travailleur autonome Beaucoup d'années d'ancienneté	Secteur public ou parapublic	Travailleur autonome
Conjointe*	N'a pas de diplôme universitaire Possède un emploi permettant plus de flexibilité	Diplômé de l'université	Diplômée universitaire et engages dans sa carrière
Engagement au travail	Élevé	Faible	Élevé
Interférence entre le travail et la famille	Oui	Non	Non

*Ceci est une explication additionnelle concernant le segment 1.2.2.2.

Source : Jean et Lachance (2014)

Un engagement marqué pour le travail se motive par la recherche du prestige professionnel, la nécessité d'assurer le revenu familial ou le besoin d'évasion (Jean et Lachance, 2014).

1.2.2.3. Les difficultés causées par l'organisation

L'organisation constitue une entrave à la conciliation du travail et de la famille lorsque les employés perçoivent que le milieu de travail adopte une culture défavorable à la conciliation du travail et de la famille (Tremblay *et al.*, 2009) même que certains employés ressentent une combinaison de cultures défavorables (Chrétien et Létourneau, 2010b). Une culture organisationnelle de l'argent combinée à une culture incompréhensive correspond une des combinaisons possibles pouvant augmenter le conflit du travail et de la famille (Chrétien et Létourneau, 2010b). Les employés œuvrant dans un milieu de travail où domine une culture organisationnelle hostile avouent être davantage préoccupés par le conflit du travail et de la famille que ceux évoluant dans un milieu de culture de l'argent (Chrétien et Létourneau, 2010b). Ce type de milieu engendre des répercussions auprès du travailleur comme le fait qu'il hésite à prendre congé puisque ce type de culture organisationnelle suggère qu'il fera face à des conséquences sur sa carrière s'il s'absente (Tremblay *et al.*, 2009). De plus, une organisation impassible face à la prise de congé pour les parents risque d'être très peu ouverte à des mesures d'aides à la conciliation telle que l'aménagement de travail pour motifs familiaux (Tremblay *et al.*, 2009). D'ailleurs, le conflit du travail et de la famille est accentué par le manque de soutien de l'employeur perçu par les travailleurs (Chrétien et Létourneau, 2010b).

L'attitude des employeurs et des collègues peut pénaliser les mères et les priver d'un accès à une flexibilité d'horaire de travail (Crettenden *et al.*, 2014), car les obligations familiales ne justifient pas un retard au travail (Rochette *et al.*, 2004). Les employeurs ne soutiennent pas davantage leurs employés s'ils connaissent la situation familiale difficile

vécue (Rochette *et al.*, 2004). Dans le cas où un soutien est assuré aux employés, il décroît avec l'âge et l'ancienneté des travailleurs (Alis et Dumas, 2003). Bien que les femmes aient accès à un plus grand nombre de pratiques d'aide que les hommes (Boulet, 2013), elles ressentent un soutien moindre de la part de leur supérieur que les hommes (Tremblay *et al.*, 2009).

1.2.2.4. Les difficultés causées par la famille

L'employé qui priorise sa famille cause préjudice à la sphère professionnelle (Dona et Esquivel, 2007; Matthews *et al.*, 2011; Stoner et Stoner, 2014). De ce fait, l'employé peut rencontrer des situations problématiques, reliées à la vie familiale, agissant sur le conflit du travail et de la famille telles que l'horaire des autres membres de la famille, la conciliation travail-famille-études, les enfants atteints d'un handicap, la vie scolaire des enfants, la distribution des obligations familiales entre les conjoints, les proches en perte d'autonomie, le calendrier scolaire (Chrétien et Létourneau, 2006), le transport des membres de la famille, les enfants de la petite enfance, les enfants malades, et les adolescents dépourvus de surveillance à la maison (Chrétien et Létourneau, 2006; Rochette *et al.*, 2004).

1.2.3. Les conséquences du conflit du travail et de la famille

1.2.3.1. Pour l'organisation

Le milieu organisationnel ayant adopté des cultures défavorables à la conciliation de travail et de la famille est affecté par les situations problématiques personnelles des parents (Chrétien et Létourneau, 2010a). La baisse de productivité, le manque de ponctualité (Chrétien et Létourneau, 2010a) l'absentéisme, la motivation au travail, le roulement de main-d'œuvre (Chrétien et Létourneau, 2010a; Guérin *et al.*, 1997b) et la qualité du rendement au travail (Chrétien et Létourneau, 2010a; Guérin *et al.*, 1997b; St-Onge *et al.*,

2002) sont recensés comme des problèmes organisationnels générés. Lorsqu'ils sont insatisfaits au travail, les parents travailleurs sont plus enclins à rencontrer des problèmes de santé, de l'épuisement professionnel et une envie de démissionner (St-Amour *et al.*, 2005).

Plus spécifiquement, la situation des parents ayant un enfant atteint d'une maladie grave engendre pour l'organisation des problèmes similaires tels que l'absentéisme et l'incapacité à se concentrer due aux difficultés à faire garder l'enfant (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Le stress des parents ayant un enfant malade affectera le rendement au travail (Crettenden *et al.*, 2014) et les difficultés accentueront l'absentéisme, les retards et le changement de secteur, d'emploi ou d'organisation (Lazzari Dodeler et Tremblay, 2014). Les employés d'une petite entreprise doivent faire face à une surcharge de travail en l'absence de l'employé ayant un enfant malade (Rochette *et al.*, 2004).

Généralement, le travail du parent n'est pas la priorité (Matthews *et al.*, 2011; Stoner et Stoner, 2014) excepté s'il est orienté sur sa carrière (Stoner et Stoner, 2014).

1.2.3.2. Pour les parents

La liste des conséquences découlant du conflit du travail et de la famille pour les parents s'avère longue notamment en ce qui a trait aux atteintes liées à la santé mentale (Boulet, 2013; Chrétien et Létourneau, 2006, 2010a). Les parents ressentent du stress et de l'anxiété (Boulet, 2013; Chrétien et Létourneau, 2006, 2010a), des troubles de l'humeur, de la dépression (Boulet, 2013; Chrétien et Létourneau, 2010a) et de l'épuisement professionnel (Chrétien et Létourneau, 2010a). À cela s'ajoute une variété d'effets comme un sentiment de ne rien contrôler, la perte de maîtrise de soi, de l'impatience envers les enfants, une perte de la qualité de vie et de la culpabilité face à la famille (Chrétien et Létourneau, 2006). Dans une situation de conflit du travail et de la famille, certains parents

pourraient faire usage de médicaments, consommer de l'alcool et des drogues de façon abusive (Boulet, 2013).

Les mères éprouvent aussi de la culpabilité envers leurs collègues (Rochette *et al.*, 2004), car en raison de leur situation familiale, elles accordent davantage de temps et d'énergie aux soins de l'enfant et moins dans leurs fonctions au travail (Case-Smith, 2004). Les parents d'enfants gravement malades affirment qu'ils vident leur banque de congés de maladie lorsque leur enfant est malade; de ce fait, ils n'ont plus accès à des pauses pour eux-mêmes lorsqu'ils ressentent le besoin de s'arrêter (George *et al.*, 2008a). En plus de leur congé, les mères sacrifient leur salaire, leur temps, leur sommeil et leurs aspirations pour assurer un équilibre entre le travail et la famille (Dona et Esquivel, 2007). Les finances de la famille peuvent aussi être affectées par le conflit du travail et de la famille puisque souvent un des deux parents cesse de travailler ce qui provoque une baisse de revenu (Bouteyre, 2010). Ainsi, des conséquences financières découlent des conséquences professionnelles (Perry et Condillac, 2003). Certains parents démissionnent de leur emploi du fait qu'ils sont incapables de gérer la pression exigée par l'équilibre de la vie personnelle et de la vie au travail (George *et al.*, 2008a). Le fait de quitter leur emploi stresse aussi énormément les parents (Stoner et Stoner, 2014).

1.3. PRENDRE SOIN ET TRAVAILLER

1.3.1. Les proches aidants et le travail

Lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une maladie grave, la situation engendre diverses difficultés pour les proches, notamment pour ceux qui se consacrent à un emploi rémunéré. Ils peuvent éprouver des difficultés à concilier la charge professionnelle et les tâches familiales (Brennan et Brannan, 2005; Brown, 2014; Crettenden *et al.*, 2014; George

et al., 2008a; George *et al.*, 2008b; Jang et Appelbaum, 2010; Lewis, S. *et al.*, 2000; Matthews *et al.*, 2011; Rochette *et al.*, 2004; Rosenzweig, Julie M. *et al.*, 2008; Stoner et Stoner, 2014). Ainsi, la maladie grave engendre plusieurs conséquences sur les activités professionnelles. La difficulté à concilier les impacts de la maladie grave et les exigences liées au travail se manifeste par une diminution du rendement (Chrétien et Létourneau, 2010a; Crettenden *et al.*, 2014; Guérin *et al.*, 1997a; St-Onge *et al.*, 2002) et des difficultés associées à la rétention des travailleurs au sein de l'entreprise (St-Amour *et al.*, 2005).

Premièrement, le rendement des employés tenus d'assurer les soins à un membre de la famille peut être affecté en raison de la diminution de leur concentration dans l'exercice de leur fonction (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Cette réduction de concentration est souvent causée par le stress engendré par le manque de temps et les préoccupations dans leur vie personnelle (Crettenden *et al.*, 2014). Aussi, les employés qui s'absentent pour prodiguer les soins à un individu de leur entourage voient souvent leur motivation au travail s'amoinrir lors de leur retour dans leurs activités professionnelles (Crettenden *et al.*, 2014). Les aidants démotivés qui retournent malgré tout au travail le font parce qu'ils éprouvent des difficultés financières (Crettenden *et al.*, 2014). La faible envie de retourner travailler affecte à la baisse le rendement des employés traversant cette épreuve (Crettenden *et al.*, 2014).

Également, la productivité de l'organisation peut être affectée en raison du taux d'absentéisme des employés aidant un proche. L'accompagnement des proches nécessite des soins quotidiens et des besoins imprévus qui suscitent de la nervosité chez le soignant (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Stoner et Stoner, 2014). Les aidants vivent un sentiment de culpabilité face au manque de temps et à leur incapacité à fournir les soins requis par l'état de santé d'une proche (Pyper, 2006). Ils affirment aussi que le fardeau vécu est lié davantage à l'intensité des soins nécessaires à l'aidé qu'à l'intensité des tâches à effectuer au travail (Pyper, 2006). L'employé se retrouve donc dans l'impossibilité de se rendre au

travail ou alors dans l'obligation de quitter ses occupations professionnelles pour répondre aux obligations personnelles (Brennan et Brannan, 2005; Hammer et Neal, 2008; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002).

Deuxièmement, la rétention des employés peut s'avérer défaillante si l'entreprise compte des soignants parmi ses employés. La maladie d'un proche affecte la participation à un emploi rémunéré de certaines personnes (Bourke *et al.*, 2010; Carmichael *et al.*, 2008). Ainsi, un employé peut faire le choix de quitter son emploi en remettant sa démission (Bookman et Kimbrel, 2011; Carmichael *et al.*, 2008; George *et al.*, 2008a). Cette décision est plus fréquente chez les personnes qui estiment que les soins dont elles ont la responsabilité exigent démesurément de temps (Jang et Appelbaum, 2010; Pyper, 2006). Plus particulièrement, la participation en emploi des femmes est influencée par la sévérité de la maladie de la personne dolente (Crettenden *et al.*, 2014). Ainsi, si les symptômes de la pathologie sont plus nombreux et graves, les aidantes seront moins enclines à occuper un emploi rémunéré (Brennan et Brannan, 2005). L'option de démissionner peut être influencée par l'idée que la sphère professionnelle se répertorie comme seconde dans la liste des priorités de l'individu (Matthews *et al.*, 2011; Stoner et Stoner, 2014). Un autre élément pouvant nuire à une rétention convenable dans l'organisation est le changement d'emploi pour un poste offrant de la flexibilité dans les horaires ou s'apparentant aux tâches quotidiennes de la vie personnelle (Jang et Appelbaum, 2010). Finalement, les employés sont susceptibles de prendre leur retraite plus tôt que prévu s'ils sont responsables des soins d'un proche (Pyper, 2006). Ainsi, plusieurs motifs expliquent le départ d'un employé en situation difficile et fragilisent, par le fait même, la rétention des employés dans l'organisation.

1.3.2. Les parents d'enfants malades et le travail

Les parents affirment faire des choix et des compromis pour faciliter les soins de l'enfant aux besoins particuliers (Case-Smith, 2004) par conséquent, tout est géré en fonction de l'enfant comme la planification des activités du parent à travers le calendrier de prise de médicaments (Jang et Appelbaum, 2010). La responsabilité des soins et le comportement de l'enfant lors de l'accomplissement de ces tâches sont des éléments stressants pour les parents (Plant et Sanders, 2007). Dans les circonstances, le conflit du travail et de la famille est associé directement aux problèmes de l'enfant (Brown, 2014). Ils éprouvent de la difficulté à concilier les soins de l'enfant avec leurs engagements professionnels (Heaton *et al.*, 2005), mais selon Stoner et Stoner (2014) les parents ayant un enfant atteint d'une maladie grave sont confrontés à des difficultés différentes auxquelles s'ajoute un épuisement dû à l'état de l'enfant. Les troubles et comportements de l'enfant tels que les troubles de sommeil, des agitations et des cris, de l'automutilation, et même des crises d'épilepsie occasionnent des situations pénibles pour les parents (Cappe *et al.*, 2009).

Les soins de l'enfant impactent sur la sécurité d'emploi des parents (George *et al.*, 2008a). Le stress des parents réduit leur rendement dans leurs fonctions professionnelles (Crettenden *et al.*, 2014) puisqu'ils peinent à rester concentrés (George *et al.*, 2008a; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Les parents d'enfants gravement malades requièrent un ajustement des fonctions professionnelles, plus de flexibilité dans leur travail et du soutien de la part des collègues (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Les interruptions de carrière (Matthews *et al.*, 2011), les démissions et les congédiements sont des conséquences directes à l'incompatibilité de la prise en charge d'un enfant gravement malade et la participation à un travail rémunéré (Heaton *et al.*, 2005). Les mères sacrifient leur vie professionnelle (Cappe *et al.*, 2009), revoient leurs objectifs professionnels et démissionnent (Nelson, 2002). D'autres parents tenteront d'ajuster leur horaire de travail

(George *et al.*, 2008a; Matthews *et al.*, 2011) en réorganisant leurs heures de travail et en accomplissant leurs tâches la fin de semaine (George *et al.*, 2008a), en adaptant leur horaire de travail à celui de l'école de l'enfant (Jang et Appelbaum, 2010) et parfois les parents changent de statut et passent d'un travail à temps plein à un autre à temps partiel (Crettenden *et al.*, 2014; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). De façon générale, les parents changent leur plan professionnel pour s'occuper de l'enfant (Case-Smith, 2004), ils peuvent chercher un milieu de travail avec plus de compréhension (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002) et de flexibilité (Jang et Appelbaum, 2010) par rapport à leur situation. Ils peuvent s'engager dans un emploi qu'ils n'apprécient pas particulièrement pour avoir une flexibilité d'horaire au détriment d'excellents avantages sociaux, de vacances et de programme de retraite (Jang et Appelbaum, 2010). Les parents refusent volontairement des promotions (George *et al.*, 2008a) alors que d'autres en sont simplement privés par leur employeur (Matthews *et al.*, 2011).

Les mères quittent souvent leur emploi pour se consacrer entièrement à leur enfant (Ben Thabet *et al.*, 2013; Cappe *et al.*, 2009; Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004) pendant que les pères peuvent prendre trois emplois pour compenser une diminution du revenu familial (Case-Smith, 2004).

Les parents vivent un niveau de stress psychologique élevé (Lewis, M., 2004) et ils angoissent à l'idée de recevoir un appel au travail en cas de crise en milieu scolaire (Heaton *et al.*, 2005). Néanmoins, les parents jugent qu'il est pertinent que leur supérieur soit informé de leur situation (Crettenden *et al.*, 2014; Stoner et Stoner, 2014). Même s'ils sont réticents à le faire (Lewis, S. *et al.*, 2000), les parents croient qu'il est de leur responsabilité d'informer l'employeur (Stoner et Stoner, 2014). Les parents sont préoccupés par la réaction de l'employeur, car selon eux celle-ci donnera le ton pour la suite concernant la réceptivité du gestionnaire (Stoner et Stoner, 2014). Le travail à temps plein, les soins de la famille et la difficulté à concilier les deux sphères sont des prédicteurs importants de la

tension entre les rôles et les symptômes dépressifs (Yu-Nu *et al.*, 2011). Lorsque les collègues et les superviseurs ne sont pas favorables, ils peuvent représenter une barrière au soutien en milieu organisationnel (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Le maintien en emploi pour les parents prenant soin d'un enfant est extrêmement stressant (George *et al.*, 2008a) et la sévérité de la maladie impacte sur la participation en emploi (Crettenden *et al.*, 2014). Un enfant ayant des symptômes plus sévères fréquentera moins régulièrement l'école et les parents devront s'absenter plus souvent de leur travail (Brennan et Brannan, 2005). Les mères travaillant à temps partiel révèlent plus que les soins de l'enfant ont un impact sur leur travail que les mères occupant un emploi à temps plein (Crettenden *et al.*, 2014).

Malgré les soins à assurer, les parents ne veulent pas demander plus de concessions que nécessaires à leur employeur (Stoner et Stoner, 2014). Quand ils en sont informés, les gestionnaires présupposent que l'employé parent d'un enfant gravement malade ne s'investit pas entièrement dans ses fonctions professionnelles en raison de sa situation personnelle (Stoner et Stoner, 2014). Ils utilisent cette raison comme argument pour ne pas leur offrir de formations ou de promotions (Lewis, S. *et al.*, 2000). Les parents pressentent qu'ils ont un minime droit d'accès à la flexibilité d'horaire (Lewis, S. *et al.*, 2000). Les parents doivent parfois démissionner pour prendre soin de l'enfant (Kirk et Glendinning, 2004).

D'ailleurs, la situation financière de la famille se révèle un élément déterminant en ce qui a trait au stress vécu par les parents (Ben Thabet *et al.*, 2013; Jang et Appelbaum, 2010). Le retour au travail des parents ne se fait pas toujours de plein gré quand ils ont à accompagner leur enfant dans la maladie; toutefois, les besoins financiers les y contraignent (Crettenden *et al.*, 2014). L'admissibilité à une aide financière pour les parents est complexe, car l'accès est limité (Jang et Appelbaum, 2010; Resch, J. Aaron *et al.*, 2010). Les soins de l'enfant engendrent un stress financier (Resch, J. Aaron *et al.*, 2010), car les

besoins particuliers de l'enfant représentent un investissement financier majeur (Cappe *et al.*, 2012).

L'enjeu financier se traduit par des coûts des soins démesurés pour l'enfant, de l'équipement technologique dispendieux (Heaton *et al.*, 2005) et de l'augmentation des coûts d'électricité en raison de l'utilisation des appareils de soins (Kirk et Glendinning, 2004).

Les parents ayant un enfant gravement malade chargés de concilier la vie personnelle et la vie professionnelle vivent de la frustration eu égard au manque de soutien qu'ils rencontrent (Resch, J. Aaron *et al.*, 2010). S'ils n'ont pas de soutien de leur employeur pour obtenir une flexibilité d'horaire, les parents s'engageront dans un emploi uniquement s'ils ont le soutien d'aidants ou de soignants (Jang et Appelbaum, 2010). Les parents peinent à trouver des gens qualifiés pour prendre soin de leur enfant grièvement malade (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Les aidants compétents et disponibles exigent des conditions salariales élevées (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002).

1.4. LES MESURES LÉGALES

Au Québec, depuis 2003, un parent a droit à dix journées d'absence de son travail, sans recevoir de salaire pour s'acquitter de responsabilités familiales liées soit à la garde, à l'éducation ou à la santé de son enfant, de l'enfant de son conjoint, de son père ou de sa mère, de son frère ou de sa sœur ou de l'un de ses grands-parents (L.n.t., art 79.7, al.1). Le congé peut être fragmenté en journée. De plus, si l'employeur accepte, le salarié peut fractionner les journées de congé impayées (Art 79.7, al.2). Finalement, en cas d'absence, l'employé a la responsabilité d'informer l'employeur le plus rapidement possible et

d'assurer de prendre les moyens nécessaires pour limiter la prise de congé à son minimum (Art 79.7, al.3).

Aussi, la *Loi sur les Normes du travail* offre aux salariés détenant plus de trois mois de service continu dans une même entreprise, de manquer du temps de travail, et ce, sans salaire pendant un maximum de 12 semaines sur une période définie de 12 mois, lorsque la présence de l'employé est requise auprès de son enfant, de son conjoint, de l'enfant de son conjoint, de son père ou de sa mère, d'un frère, d'une sœur ou de l'un de ses grands-parents en raison d'une grave maladie ou d'un grave accident. Tout comme le précédent, ce congé peut être segmenté (L.n.t., art 79.8, al.1).

Finalement, si l'enfant d'un salarié est atteint d'une maladie grave et peut potentiellement mourir de cette maladie, le parent peut prolonger son absence du travail jusqu'à 104 semaines sous présentation d'un certificat médical (Art 79.8, al.2). Cet amendement a été réclamé par Leucan, un organisme qui vient en aide aux familles dont un enfant est atteint de cancer (Gesualdi-Fecteau, 2010).

Ainsi, selon leur situation, bien que sans salaire, les parents peuvent bénéficier de congé afin d'être auprès de leur enfant recevant des soins.

1.5. LES FACTEURS FAVORISANT LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE

Les liens entre le conflit du travail et de la famille avec ses conséquences proposent que les employeurs adoptent des mesures pour diminuer le conflit entre le travail et la famille (Zhang *et al.*, 2012). Chrétien et Létourneau (2010a) affirment que :

Les efforts déployés pour établir et maintenir une culture organisationnelle favorisant la conciliation travail-famille sont d'autant plus importants qu'ils permettront non

seulement de réduire les répercussions du conflit travail-famille sur la santé mentale des employés et la performance de l'organisation, mais aussi de prévenir celles-ci (p. 59).

De plus, il est primordial pour la direction des ressources humaines (DRH) de vérifier et de valider les attentes des employés avant d'amorcer la réalisation d'actions pour assurer une saine gestion de la conciliation du travail et de la famille (Kilic, 2014). En 1997, 3,7% des entreprises québécoises avaient choisi d'adhérer formellement à un programme d'aide aux employés (Guérin *et al.*, 1997b). George *et al.* (2008b) révèlent qu'un gouvernement favorable permet aux employeurs de concrétiser leur aide envers les salariés. Néanmoins, même si le gouvernement favorise la conciliation du travail et de la famille, l'application des politiques d'aide en milieu de travail demeure tributaire de la position du gestionnaire (George *et al.*, 2008a). Ainsi, s'il démontre de la compréhension envers la situation des parents, le gestionnaire fera preuve d'un peu plus de latitude face à la conciliation du travail et de la famille et aux mesures disponibles (George *et al.*, 2008b). Pour sa part, St-Onge *et al.* (2010) soutiennent que les employés ont un rôle important à jouer dans la conciliation du travail et de la famille soit celui de faire des choix professionnels et familiaux conséquents en analysant leurs traits de personnalité et leur disposition à gérer les situations afin de ne pas tenir pour acquis le soutien apporté par leur employeur dans le conflit du travail et de la famille.

Les constats de Tremblay (2003) permettent d'affirmer que les congés pour des raisons personnelles sont motivés par les soins des enfants, la maladie de l'employée et la maladie d'un membre de la famille pour les femmes alors que les hommes prennent congé quand ils sont eux-mêmes malades, pour des activités sociales ou quand un membre de leur famille est malade. Les employés ont plus accès à des mesures de conciliation, lorsqu'ils sont syndiqués (Boulet, 2013; Tremblay, 2003) et lorsqu'ils ont un diplôme d'études universitaire comparativement à ceux ayant un diplôme collégial ou secondaire (Boulet, 2013). De façon générale, les femmes parviennent à bénéficier plus souvent à des pratiques

d'équilibre de vie personnelle et vie professionnelle (Boulet, 2013). Les employeurs offrant des mesures concrètes évaluent rarement les impacts sur leur entreprise (Tremblay, 2003).

1.5.1. Les facteurs favorisant la conciliation du travail et de la famille en général

Les mesures de conciliation sont multiples et peuvent être nécessaires pour diverses situations. Bien que les gestionnaires puissent choisir des candidats qui ont les aptitudes à gérer leur stress et leurs situations personnelles (St-Onge *et al.*, 2010), la responsabilité de s'occuper des problèmes personnels du salarié leur revient (Alis et Dumas, 2003). D'ailleurs, les parents travaillant au sein d'une organisation ayant adopté une culture de programme famille affirment ressentir moins de conflits entre le travail et la famille (Brown, 2014). Ainsi, le soutien de l'employeur est important; toutefois il n'est pas aussi acquis que celui des collègues de travail qui viendra possiblement compenser le soutien du supérieur (Tremblay *et al.*, 2009). Dans le cas d'un retour au travail, l'aménagement du travail par le congé parental, le retour progressif et l'aménagement de la tâche peuvent être facilitants (Boulet, 2013; Gagnon et Beaudry, 2013). Les ajustements nécessaires au point de vue des heures de travail rémunérées augmentent en fonction du nombre d'heures requis pour assurer les soins (Pyper, 2006). Pour aider l'attraction, la fidélisation et la motivation des employés, le milieu de travail peut avoir recours à un service externe de professionnels pour assurer une présence constante lorsque les employés ont besoin de congés (Chagnon *et al.*, 2013). Les programmes et les politiques de conciliation sont bénéfiques pour la flexibilité d'horaire des proches aidants (Yu-Nu *et al.*, 2011). Les prestations de compassion offertes limitent le temps passé avec la personne accompagnée (Vuksan *et al.*, 2012).

1.5.2. Les facteurs favorisant la conciliation du travail et de la famille pour les parents

La *Loi sur les Normes du travail* a facilité l'implantation des mesures de conciliation en milieu de travail ; les syndicats en demandent davantage dans les conventions collectives (Tremblay, 2003). Les employeurs doivent s'assurer d'offrir des postes où les fonctions sont peu conflictuelles et peu surchargées afin de diminuer le conflit du travail et de la famille auprès des employés (St-Onge *et al.*, 2002). Les pratiques d'aide souhaitées par les employés se résument surtout à la prise de congé tel que les vacances annuelles, les congés flottants et le temps accumulé convertis en congés supplémentaires (Chrétien et Létourneau, 2010b).

L'employé s'attend à une collaboration de l'organisation dans laquelle il évolue (Chrétien et Létourneau, 2006). Lors des journées pédagogiques, il désire un service de garde en milieu de travail (Chrétien et Létourneau, 2006). Il apprécie une aide financière pour l'éducation de ses enfants et une aide pour les personnes ayant sous leur responsabilité une proche malade ou en perte d'autonomie (Chrétien et Létourneau, 2006). En termes de congé, l'employé espère que l'employeur offrira une banque de congés familiaux, une liberté dans le choix de congé (Chrétien et Létourneau, 2006). En plus d'une culture organisationnelle ouverte à la famille, l'employé souhaite bénéficier d'un horaire flexible, d'une réduction du nombre d'heures de travail et la possibilité de travailler à domicile (Chrétien et Létourneau, 2006). Finalement, la semaine comprimée, c'est-à-dire effectuer ses tâches en respectant le nombre d'heures travaillées par semaine tout en réduisant le nombre de jours de cinq à quatre (Najem et Diane-Gabrielle, 2010), est la mesure la plus convoitée (Chrétien et Létourneau, 2006; Tremblay *et al.*, 2009), mais elle constitue une mesure peu offerte aux employés (Tremblay *et al.*, 2009). Certaines souplesses dans les horaires de travail demeurent informelles (Rochette *et al.*, 2004). Les mesures d'aide sont multiples, mais la flexibilité d'horaire est la forme la plus répandue pour la conciliation du

travail et de la famille (Rochette *et al.*, 2004) alors que le travail partagé représente une des mesures les plus émergentes comme le service de garderie pour enfants d'âges préscolaire (Guérin *et al.*, 1997b).

Les pratiques les plus fréquemment utilisées sont les congés pour des raisons personnelles (Chrétien et Létourneau, 2006; Guérin *et al.*, 1997b; Tremblay, 2003), l'assurance collective (Chrétien et Létourneau, 2006; Guérin *et al.*, 1997b) et les programmes d'aide aux employés (Chrétien et Létourneau, 2006; Guérin *et al.*, 1997b); alors que les régimes de travail souples, les emplois à temps partiel temporaire et les horaires variables s'avèrent être les pratiques en émergence pour la conciliation du travail et de la famille (Guérin *et al.*, 1997b).

1.5.3. Les facteurs favorisant la conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades

Les parents considèrent que la compréhension de l'employeur à l'égard de leur situation est importante et parfois, même si les employeurs comprennent, ils ne démontrent pas d'empathie (Stoner et Stoner, 2014) ; la compréhension des collègues devient un appui providentiel (Stoner et Stoner, 2014). Les collègues informés de la situation offrent leur soutien aux parents (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002), certains collègues organisent même des collectes de fonds pour épauler la famille (George *et al.*, 2008b). Les politiques instaurées formellement en milieu de travail importent pour les parents puisqu'elles leur garantissent une sécurité d'emploi (Jang et Appelbaum, 2010). Afin de concilier travail et famille, les parents adoptent des moyens appropriés à leur vie privée comme une routine très serrée (Case-Smith, 2004) pouvant même être qualifiée de militaire (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Les enfants gravement malades requièrent un horaire de soins chargé et strict les obligeant parfois à recevoir leurs soins lors des congés d'école ou les fins de semaine (Heaton *et al.*, 2005).

Malgré cette rigidité, les parents affirment que la conciliation de la vie personnelle et vie professionnelle passe par les aptitudes de créativité et de flexibilité (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Ainsi, les hommes assument la responsabilité financière en travaillant et les femmes prennent soin de l'enfant gravement malade (Ballout, 2008). Aussi, les parents font appel aux membres de leur famille élargie pour les aider (Dona et Esquivel, 2007). Lorsqu'ils n'ont pas accès à un aidant, les grand-mères et les amies acceptent de venir s'occuper de l'enfant (Jang et Appelbaum, 2010). Le répit des parents dans une visée de conciliation du travail et de la famille peut prendre plusieurs formes, tout d'abord avoir un emploi rémunéré permet aux parents d'oublier leurs problèmes et d'échanger sur des sujets différents (George *et al.*, 2008a). Lors des vacances scolaires estivales, l'enfant peut être envoyé en camp d'été pour une ou deux semaines et ainsi donner du répit aux parents (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). De plus, les groupes de soutien pour les parents d'enfants gravement malades peuvent être facilitants dans une visée de conciliation du travail et de la famille (Case-Smith, 2004; Jang et Appelbaum, 2010).

Puisque la décision du lieu de travail reste tributaire des employeurs (George *et al.*, 2008b), les parents peuvent être amenés à faire des choix personnels pour faciliter la conciliation du travail, de la famille et des soins pour leur enfant comme celui de travailler dans un milieu qui offre beaucoup de souplesse pour le lieu du travail (George *et al.*, 2008b; Jang et Appelbaum, 2010). Des mères ont préféré prendre un emploi à temps partiel de soir, et alterner la présence à la maison avec le père afin d'assurer les soins de l'enfant (Case-Smith, 2004). Les parents peuvent ajuster eux-mêmes leur horaire de travail pour répondre aux besoins de l'enfant; pour ce faire, ils voudront travailler à temps partiel plutôt qu'à temps plein. En plus de choisir un emploi à temps partiel, les parents adoptent un horaire flexible et s'il est trop difficile pour eux de gérer les deux sphères, ils choisiront de démissionner (Jang et Appelbaum, 2010). Pour sa part, Lewis, S. *et al.* (2000) nuancent l'idée que le temps partiel assure le temps pour les soins, mais que les heures peuvent ne pas être flexibles.

Les choix des mesures de conciliation de vie personnelle et vie professionnelle pour les familles monoparentales sont plus limités et donc augmentent leurs difficultés à concilier (Jang et Appelbaum, 2010).

Finalement, les mesures concrètes en milieu de travail pour soutenir les parents dans leurs situations personnelles sont nombreuses et aidantes. Certaines sont très simples comme la possibilité pour le parent de prendre des appels personnels au travail (George *et al.*, 2008b; Lewis, S. *et al.*, 2000). De façon plus formelle, la liste des mesures d'aide pour les parents se dresse selon la possibilité de prendre des congés payés, des congés pour des situations d'urgence, la semaine comprimée et la possibilité d'être transféré dans une installation de l'entreprise plus proche de la maison s'il y a lieu (Stoner et Stoner, 2014). La possibilité de faire du télétravail ou de reprendre des heures de travail à la maison semble être une mesure facilitante pour Crettenden *et al.* (2014) alors que Stoner et Stoner (2014) affirment que l'offre est attrayante, mais ne représente pas une possibilité acceptable. Par contre, Crettenden *et al.* (2014) proposent l'idée d'emmener l'enfant en milieu de travail pour faciliter la conciliation du travail et de la famille. Beaucoup d'auteurs s'entendent pour affirmer que la flexibilité de l'horaire de travail est une mesure tout indiquée pour une meilleure conciliation du travail et de la famille pour les parents ayant un enfant gravement malade (Crettenden *et al.*, 2014; George *et al.*, 2008b; Jang et Appelbaum, 2010; Lewis, S. *et al.*, 2000; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Stoner et Stoner, 2014). Un horaire de travail flexible permet aux parents de répondre à leurs besoins quand une situation d'urgence ou un imprévu survient (Stoner et Stoner, 2014). La flexibilité d'horaire se concrétise lorsque les parents choisissent de travailler sur leur heure de dîner afin d'être disponible pour leur enfant en cas d'urgence (Lewis, S. *et al.*, 2000). Selon Jang et Appelbaum (2010), la taille de l'organisation aurait un impact sur l'accès à la flexibilité d'horaire puisque les parents de petites entreprises accèdent à plus de flexibilité d'équilibre du travail et de la famille que les employés de grandes organisations. Globalement, les mesures les plus utilisées sont l'horaire flexible, les congés payés et les assurances familiales alors que les groupes de

soutien, les séminaires travail et famille et les ressources pour des soins auprès des enfants gravement malades sont plus négligés (Brown, 2014). Les milieux de travail peuvent adopter des politiques pour aider les employés. Les parents sont à l'aise d'en profiter et d'effectuer les modifications nécessaires à leur horaire, par contre lorsque les politiques ne sont pas établies, c'est stressant pour les parents (Jang et Appelbaum, 2010). Lewis, S. *et al.* (2000) affirment, pour leur part, que même s'il y a présence de politiques formelles en matière de conciliation du travail et de la famille en milieu organisationnel, les employeurs ne les appliquent pas toujours; par conséquent, les parents ne sont pas toujours informés de l'existence de ces politiques. Les parents voudraient que leur employeur comprenne leur situation, et même lorsqu'ils comprennent, les employeurs ne font souvent preuve d'aucune empathie envers l'employé (George *et al.*, 2008a; Stoner et Stoner, 2014). Les parents dénoncent que le manque de soutien peut transparaître dans les évaluations effectuées par les employeurs (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002) puisque ceux-ci ne tiennent pas compte de la ponctualité des employés (Lewis, S. *et al.*, 2000) et peuvent les menacer que de graves conséquences pourrait subvenir (George *et al.*, 2008b). Le manque de soutien de l'employeur se manifeste entre autres par son insensibilité, son désaccord face au changement de quart de travail et son incompréhension lors de situations d'urgence (George *et al.*, 2008b; Lewis, S. *et al.*, 2000; Matthews *et al.*, 2011).

1.6. PERTINENCE SCIENTIFIQUE ET SOCIALE

1.6.1. Pertinence sociale

Ce mémoire a comme pertinence sociale l'idée de donner la voix aux parents et mieux faire connaître leurs besoins dans une optique de conciliation du travail et la vie personnelle. Les besoins évoluent selon le stade de la maladie et les gestionnaires ne

comprennent pas toujours la réalité des parents. Les gestionnaires peuvent se sentir démunis pour les accompagner dans leurs épreuves. Ainsi, la recherche permettra de mieux cerner les besoins des parents pour les faire connaître aux gestionnaires d'entreprises. En plus de la *Loi sur les Normes du travail*, ce mémoire présentera certaines des attentes formelles en termes de congés et d'avantages sociaux qui pourraient faciliter la conciliation du travail et de la famille de la population à l'étude soit les parents travailleurs d'enfants gravement malades.

1.6.2. Pertinence scientifique

Le projet de recherche présente aussi une pertinence scientifique. Les recherches se sont souvent orientées vers l'idée de présenter les difficultés des parents et les moyens utilisés pour parvenir à un équilibre. De plus, ce projet vise un groupe particulier d'intérêt à savoir les parents d'enfants gravement malades. Cette problématique est très peu représentée dans la littérature francophone. De plus, du fait qu'aucune étude à notre connaissance n'a été orientée précisément sur ce sujet ni au Québec ni au Canada, la recherche répondra à ce manque en raison du contexte géographique spécifique. Bien qu'il y ait largement de littérature sur le sujet de la conciliation du travail et de la famille, les recherches relèvent surtout du domaine de la psychologie. Dans son contexte, ce mémoire a pour visée le domaine des sciences de la gestion.

CHAPITRE 2

METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

2.1. OBJET DE LA RECHERCHE

Comment les parents d'un enfant gravement malade vivent la conciliation du travail et de la famille constitue la question de recherche de ce projet. Ce mémoire a donc pour objet de recherche le vécu des parents travailleurs en matière de conciliation du travail et de la famille lorsqu'ils ont à assurer les soins pour leur enfant gravement malade. Il s'agit d'exposer l'expérience traversée par les parents au regard des difficultés relevant du conflit entre la vie personnelle et la vie professionnelle, et des éléments facilitateurs qui permettent aux parents de concilier le travail et la famille.

La plupart des études sur le thème ont eu pour objectif d'identifier les difficultés rencontrées par les parents dans leurs sphères personnelles (Ben Thabet *et al.*, 2013; Bouteyre, 2010; Cappe *et al.*, 2009; Cappe *et al.*, 2012; Carnevale *et al.*, 2006; Case-Smith, 2004; Crettenden *et al.*, 2014; George *et al.*, 2008b; Heaton *et al.*, 2005; Jang et Appelbaum, 2010; Kirk et Glendinning, 2004; Lewis, M., 2004; Nelson, 2002; Perry et Condillac, 2003; Plant et Sanders, 2007; Resch, J. Aaron *et al.*, 2010; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Yu-Nu *et al.*, 2011) et professionnelles (Brennan et Brannan, 2005; Chou *et al.*, 2012; Crettenden *et al.*, 2014; George *et al.*, 2008a; George *et al.*, 2008b; Heaton *et al.*, 2005; Lewis, S. *et al.*, 2000; Stoner et Stoner, 2014) ainsi que les stratégies qu'ils adoptent pour réussir à concilier les deux sphères (Ballout, 2008; Case-Smith, 2004; Dona et Esquivel, 2007; Heaton *et al.*, 2005; Jang et Appelbaum, 2010; Lewis, S. *et al.*, 2000; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002). Très peu d'études visent à identifier des moyens facilitateurs

que le questionnaire offre aux parents qui doivent s'occuper d'un enfant gravement malade (Crettenden *et al.*, 2014; George *et al.*, 2008b; Lewis, S. *et al.*, 2000; Stoner et Stoner, 2014). De plus, les recherches faites sur ce thème et ayant les parents travailleurs d'enfant gravement malade comme population ont été effectuées dans certains pays, mais, aucune étude, à notre connaissance, n'a été faite au Canada ou au Québec.

2.2. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

2.2.1. Objectif principal

Comprendre comment les parents d'enfants gravement malades vivent la conciliation du travail et de la famille

2.2.2. Objectifs secondaires

1. Dégager et décrire les difficultés vécues par les parents d'enfants gravement malades relevant du conflit travail/famille.
2. Dégager et décrire les besoins des parents d'enfants gravement malades au regard de la conciliation travail/famille.
3. Dégager et décrire les pratiques de gestion bénéfiques à la conciliation travail/famille de parents d'enfants gravement malades.

2.3. LES CONCEPTS À L'ÉTUDE

Bien que plusieurs auteurs aient présenté la définition du conflit du travail et de la famille dans la littérature (Beus *et al.*, 2015; Boulet, 2013; Greenhaus et Beutell, 1985;

Guérin *et al.*, 1997b; Rhnima *et al.*, 2014; St-Amour *et al.*, 2005; St-Onge *et al.*, 2010), peu d'entre eux ont défini le concept de la conciliation du travail et de la famille dans la littérature (Chrétien et Létourneau, 2010a; Lazzari Dodeler et Tremblay, 2014).

Tout d'abord, le conflit du travail et de la famille a été présenté dans la littérature par Greenhaus et Beutell (1985) comme étant : « a form of interrole conflict in which the role of pressures from the work and family domains are mutually incompatible in some respect » (p. 77) et a été repris dans la littérature francophone comme « une incompatibilité des rôles qu'un individu doit assumer dans sa vie » (Rhnima *et al.*, 2014, p. 479).

La conciliation du travail et de la famille a été définie comme étant la « recherche d'arbitrage ou d'équilibre pour les parents qui travaillent, et qui ont la charge d'enfants ou de parents âgés, mais aussi pour toute personne qui possède une activité salariée et qui souhaite avoir du temps pour sa vie personnelle » (Lazzari Dodeler et Tremblay, 2014, p. 97).

Cette définition a été préférée, pour ce projet, en raison de la notion de « charge d'enfants ou de parents âgés ». La définition sous-entend que l'employé a donc la responsabilité d'assurer les soins à un proche ce qui est en lien direct avec la population à l'étude de cette recherche.

En ce qui a trait à la définition d'enfant gravement malade, la définition choisie est celle de Lewis, S. *et al.* (2000) :

« Any condition developed in childhood (before the age of 19 years) whereby the child is likely to die prematurely (before the age of 40 years), or any condition developed in

childhood that, without a major intervention, will cause the child to die prematurely »² (p. 224).

Dans cette définition, il n'y a aucune discrimination en ce qui a trait à l'état ou à la maladie de l'enfant. Puisque l'objet de recherche est de rejoindre les parents ayant un enfant atteint d'une grave maladie et qui peinent à concilier le travail et la responsabilité reliée aux soins quels qu'ils soient, la définition choisie ne restreint pas l'inclusion de participants.

De plus, la définition propose que l'enfance puisse s'étendre de la naissance jusqu'à l'âge de 19 ans. Comme la conciliation du travail et de la famille est souvent justifiée seulement dans le cas de parents ayant des enfants âgés entre 0 et 5 ans (George *et al.*, 2008a; Lewis, S. *et al.*, 2000), la définition choisie permet d'élargir la notion de conciliation du travail et de la famille et de rejoindre les parents d'enfants âgés de 0 à 19 ans ayant une maladie grave. Ce choix est en lien avec l'objet de recherche visant à soutenir les parents par des mesures d'aide à la conciliation du travail et de la famille, peu importe la maladie de l'enfant.

² Traduction : Toute condition développée dans l'enfance, avant l'âge de 19 ans, selon laquelle l'enfant est susceptible de mourir prématurément, c'est-à-dire avant l'âge de 40 ans, ou toute condition développée dans l'enfance qui, sans intervention majeure, provoquera à l'enfant une mort prématurée.

2.4. LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

2.4.1. L'approche méthodologie

2.4.1.1. La recherche qualitative

Cette recherche sur le thème de la conciliation du travail et de la famille pour des parents d'enfants gravement malades sera de type qualitatif inductif. La recherche qualitative vise à connaître l'expérience des participants sur le thème sélectionné. La recherche qualitative incite à la subjectivité ce qui correspond à la présente recherche puisque l'objectif n'est pas de quantifier la situation ou le phénomène. Il est nécessaire dans ce contexte d'exposer comment les personnes vivant cette problématique doivent la gérer quotidiennement. De plus, la recherche a pour objectif d'identifier les besoins des parents et la manière dont les organisations peuvent les aider à atteindre un équilibre entre les sphères professionnelle et personnelle. Ainsi la recherche qualitative répond parfaitement à cet objectif.

La recherche qualitative présente plusieurs forces dans l'atteinte des objectifs de recherche. L'aptitude de l'étudiant chercheur s'accroît afin de proposer la description d'un système social (Thietart, 2014). Dans le cadre de ce projet, il est nécessaire de décrire la réalité des parents ayant une vie personnelle interférant avec leur travail et plus spécifiquement pour ceux ayant un enfant gravement malade. La recherche qualitative permet une étude en profondeur d'un nombre limité de cas (Lenoir et Hasni, 2012). L'objectif de la recherche consiste à bien comprendre la situation des parents dès l'annonce de la maladie de l'enfant et leur vécu sur la conciliation des responsabilités professionnelles jusqu'aux soins nécessaires et simultanément à l'aide offerte par les employeurs. Pour ce faire, tous les aspects pouvant affecter les sphères professionnelles et personnelles seront explorés en détail. Les données recueillies en milieu naturel sont l'une des grandes forces

de la recherche qualitative (Lenoir et Hasni, 2012). Il est essentiel pour le chercheur d'obtenir le vécu des participants à la recherche en toute subjectivité afin de faire ressortir les difficultés et les moyens qui pourraient faciliter à contrer ces difficultés. La recherche qualitative fournit une description riche des phénomènes (Lenoir et Hasni, 2012) et c'est ce qui est souhaité pour ce projet. Les descriptions des participants dans la recherche qualitative permettent de comprendre le déploiement des phénomènes sociaux (Lenoir et Hasni, 2012). Finalement, la recherche qualitative offre plus de garanties sur la validité interne des résultats (Thietart, 2014).

La validité interne passe par une observation directe sur le terrain pour en faire une cueillette de données. Il n'y a pas de meilleur moyen que d'aller sur le terrain et rencontrer un groupe d'individus délimité pour connaître leur vécu et identifier leurs besoins et les moyens pouvant les aider à faire face à leurs difficultés.

Pour s'assurer de la validité interne, qui représente sa principale force, le chercheur doit sélectionner un échantillon représentatif. Pour ce mémoire, cet élément sera à surveiller afin d'avoir une diversité dans les participants en ce qui a trait à la maladie des enfants. Cette diversité permettra de décrire les difficultés de conciliation du travail et de la famille des parents ayant un enfant malade selon les différences entre les maladies possibles et les contraintes qui s'y rattachent de façon respective pour les différentes problématiques.

Aussi la validité externe, à l'inverse de la validité interne pose problème. La validité externe, pour sa part, est la généralisation des résultats et s'avère souvent lacunaire. Dans le cadre de ce projet de recherche, la validité externe n'est pas nécessairement souhaitée puisque les résultats seront issus de la subjectivité des participants en fonction des difficultés rencontrées aussi nombreuses que diversifiées.

La recherche qualitative possède aussi quelques limites dans le cadre d'un projet comme celui de l'identification des besoins en termes de conciliation du travail et de la

famille pour les parents ayant un enfant gravement malade. Effectivement, la recherche qualitative exige beaucoup de temps pour la collecte et l'analyse des données (Lenoir et Hasni, 2012; Thietart, 2014). Lenoir et Hasni (2012) affirment qu'une des limites est la crédibilité des résultats obtenus et qu'il est pratiquement impossible de généraliser, transférer les résultats, prédire et de l'utiliser pour tester des hypothèses et théories. Dans le contexte de cette recherche, tel n'est pas l'objectif. Les résultats obtenus seront spécifiques à l'échantillon étudié et à l'objet de recherche. La recherche qualitative se démarque par une moins grande objectivité (Thietart, 2014), ce qui n'est pas essentiel à la présente recherche. L'approche qualitative de la recherche est justifiée dans un travail pour un contexte bien spécifique (Thietart, 2014), comme c'est le cas de cette recherche. Effectivement, le choix de la recherche qualitative est directement en lien avec l'objet de recherche, la population à l'étude et les objectifs de cette recherche. Le choix se justifie par les forces et les limites de la recherche qualitative.

2.4.2. Le mode de collecte de données

Le mode de collecte de données choisi est celui des entretiens semi-dirigés. Cette préférence se justifie en raison de l'objet de recherche qui vise à aller explorer le vécu des parents en ce qui a trait au conflit du travail et de la famille. De plus, les objectifs principal et secondaires d'identification des besoins en matière des pratiques d'aide à la conciliation du travail et de la famille appuient l'option des entretiens semi-dirigés. Ce sont les participants qui détiennent les informations. Le rôle du chercheur sera de les faire expliciter sur leur expérience pour retirer un maximum de données permettant d'atteindre les objectifs de recherche.

Effectivement, les entretiens semi-dirigés sont employés par le chercheur en posant une série de questions préétablies dans un guide d'entretien (Prévost et Roy, 2015; Quivy et Van Campenhout, 1995). L'objectif de l'entrevue est d'explicitier l'univers des

participants de la recherche (Savoie-Zajc, 2016). Le chercheur doit rester à l'écoute du participant afin d'adapter le guide de questions à l'entrevue. Pour rester à l'écoute du participant, le chercheur est invité à enregistrer les entretiens (Prévost et Roy, 2015) pour les réécouter et retenir toutes les informations pertinentes mentionnées de même que les plus implicites ou ayant été amenées rapidement. D'ailleurs, les entretiens semi-dirigés occasionnent une certaine imprévisibilité d'où la pertinence de les enregistrer (Thietart, 2014).

Le chercheur a le devoir de proposer des questions suffisamment ouvertes et diversifiées afin que les participants se sentent à l'aise de s'exprimer librement. Il est nécessaire pour le chercheur de rester attentif à tout ce qui est dit lors des entretiens afin de faire approfondir les réponses données par le participant (Gavard-Perret *et al.*, 2012). Cela s'explique dans l'idée d'exposer de nouvelles problématiques ou encore de positionner le participant devant une contradiction.

Le chercheur se doit d'être à la fois souple et directif dans la conduite de l'entretien (Gavard-Perret *et al.*, 2012; Quivy et Van Campenhoudt, 1995; Thietart, 2014) ; il doit manier l'art d'établir une dynamique de co-construction avec l'interviewé pour retirer les bénéfices engendrés par les entretiens semi-dirigés (Lenoir et Hasni, 2012). De plus, le chercheur doit faire preuve de souplesse, car il est possible que le participant aborde lui-même un thème prévu plus loin dans le guide d'entretien (Thietart, 2014). Dans ce cas, le chercheur doit suivre le rythme du participant et revenir à son guide d'entretien lorsque nécessaire (Savoie-Zajc, 2016).

L'entretien semi-dirigé possède ses forces comme ses limites. Effectivement, une des grandes forces des entretiens semi-dirigés est la dynamique de co-construction entre le chercheur et le participant alors que l'un apprend de l'autre et vice versa (Savoie-Zajc, 2016). Dans le cadre de ce projet, la dynamique entre le chercheur et les participants était primordiale afin d'obtenir des résultats représentatifs du vécu des parents ayant un enfant

gravement malade. De plus, l'entretien semi-dirigé offrait une profondeur dans les propos recueillis (Quivy et Van Campenhoudt, 1995). L'entretien semi-dirigé vise la compréhension du monde de l'autre en assurant des données détaillées et descriptives (Savoie-Zajc, 2016). Finalement, l'entretien semi-dirigé donne directement accès au vécu des participants ce qui est étroitement en lien avec l'objet de recherche.

Néanmoins, les entretiens semi-dirigés rencontrent quelques lacunes comme celle d'exister dans le moment présent et donc de se trouver dans un espace-temps défini (Savoie-Zajc, 2016). L'entretien peut provoquer un blocage de communication en raison d'un désir du participant de partager une image positive de lui-même (Lenoir et Hasni, 2012; Savoie-Zajc, 2016) ou pour rendre service au chercheur (Savoie-Zajc, 2016). Finalement, un des désavantages d'employer la méthode des entretiens semi-dirigés consiste au fait que le chercheur place l'individu devant les contradictions et les tensions que présentent la problématique vécue (Savoie-Zajc, 2016). Les entretiens semi-dirigés ont la fonction émancipatrice c'est-à-dire que les participants sont invités à réfléchir à leur situation et favorisent une prise de conscience (Savoie-Zajc, 2016), ce qui n'est pas toujours souhaité. Effectivement dans le contexte de ce mémoire, de ces prises de conscience pouvaient émerger des émotions fortes et imprévues pour le participant. Le chercheur devait donc être vigilant quant à la profondeur des questions posées et des propos explicités.

Finalement, pour procéder à ces entretiens semi-dirigés, un échantillon de la population à l'étude a été effectué. La population est l'« ensemble d'unités élémentaire sur lesquelles porte l'analyse » (Beaud, 2016, p. 258). Pour cette recherche, la population à l'étude était les parents travailleurs ayant un enfant gravement malade et qui doivent concilier leurs responsabilités familiales en raison des soins de l'enfant et leurs fonctions professionnelles. L'échantillon était de type non probabiliste c'est-à-dire un échantillon de volontaires. Effectivement, les participants étaient consentants à être interrogés sur des

thèmes tabous et intimes comme celui de leur expérience et leurs difficultés face à la maladie de leur enfant et celles engendrées dans leur vie au travail.

Dans le cas d'une population homogène, l'échantillon pouvait être moins important, toutefois, dans le cadre de ce mémoire, en raison du thème abordé, l'échantillon était limité à quatre participants bien que leurs expériences n'étaient pas homogènes. Cette décision se justifie dans l'idée qu'aucune saturation des données n'est recherchée pour ce projet.

2.4.3. L'analyse des données

Afin de codifier les données et interpréter les résultats, la méthode choisie a été celle d'établir des catégories comportant des thèmes larges. Ainsi la méthode empirico inductive permettait d'atteindre les objectifs principal et secondaires de la recherche. Par la suite, les données ont été triées par types de pratiques organisationnelles et non organisationnelles bénéfiques répondants aux besoins des parents et les aider à faire face à leurs difficultés.

2.4.4. Les considérations éthiques

Dans le cadre de la recherche, l'éthique a été considérée comme une priorité afin d'offrir aux participants une entière confidentialité à la suite de leur consentement éclairé. Pour ce faire, les enregistrements seront conservés de façon anonyme sur l'enregistreur vocal de l'étudiante. Lors de la transcription des données, les noms de participantes ont été modifiés pour en assurer la totale confidentialité. Finalement, les participantes ont donné leur consentement écrit afin de participer à ce projet. Les formulaires de consentement signés seront conservés dans le bureau personnel de l'étudiante. Tous les documents relevant des entretiens semi-dirigés seront gardés pour une période de deux ans suivant la période d'entretiens. Des réactions émotives pouvaient être considérées comme des risques pour la recherche en raison du sujet délicat qui était abordé. Pour les minimiser, l'étudiante s'est assurée d'accueillir les réactions et d'offrir un espace de partage calme et respectueux.

D'ailleurs, en racontant son vécu lorsqu'elle a appris le diagnostic de son enfant, une participante est devenue très émotive. L'étudiante a interrompu l'entretien pour lui rappeler de prendre son temps et de vivre les émotions. La participante a souhaité poursuivre l'entretien, car elle n'y voyait pas d'inconvénient.

CHAPITRE 3

PRESENTATION DES RESULTATS

Le présent chapitre a pour objectif de présenter les résultats obtenus lors des entretiens individuels avec les participantes.

3.1. LA PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON

L'échantillon est constitué de personnes volontaires à participer à ce projet. Le type non probabiliste de l'échantillon a permis le recrutement de quatre participantes acceptant de partager, à partir d'entretien semi-dirigé, leur vécu au regard de la conciliation du travail et de la famille. Les participantes étaient toutes des femmes avec un enfant gravement malade.

Tableau 2 : Résumé des caractéristiques de l'échantillon

VARIABLE	N
Genre des participants	
Femmes	4
Hommes	0
Type d'emploi	
Syndiqué	3
Non-syndiqué	1
Type d'entreprise	
Grande entreprise	3
PME	1
Ancienneté de l'employé	
0-5 ans	1
6-10 ans	0
11-15 ans	2
16-20 ans	1
Âge des enfants	
0-5	1
6-10	2
11-15	1
16-19	0
Maladie de l'enfant	
Syndrome de William	1
Syndrome de Turner	1
Cancer de la glande thyroïde	1
Paralysie cérébrale	1

*Ceci est une explication additionnelle concernant le segment 3.1

En ce qui a trait à leur emploi, trois des participantes étaient syndiquées alors qu'une seule ne l'était pas.

Trois des quatre participantes travaillaient dans une grande entreprise alors qu'une seule travaillait dans une petite et moyenne entreprise (PME).

Deux participantes avaient entre 11 et 15 années d'ancienneté à leur poste alors que les deux autres détenaient respectivement 1 an et 20 ans lors de l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant.

Les enfants sont atteints de quatre types différents de maladies graves c'est-à-dire des maladies génétiques telles que le syndrome de William et le syndrome de Turner, la paralysie cérébrale et le cancer de la glande thyroïde. Les enfants étaient âgés entre deux ans et demi et 15 ans.

3.2. LES DIFFICULTÉS DU CONFLIT DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE DES PARENTS D'ENFANT GRAVEMENT MALADE

Parmi les difficultés rencontrées par les parents d'enfants gravement malades en ce qui a trait à la conciliation du travail et de la famille, il y a celles engendrées par l'environnement de l'enfant, les difficultés générées par des mesures de conciliation et celles créées par le milieu de travail.

3.2.1. L'environnement de l'enfant gravement malade

3.2.1.1. Le système de santé

Les participants indiquent que le système de santé complique la conciliation du travail et de la famille quand vient le moment de prendre les rendez-vous médicaux de l'enfant. Le choix des journées des rendez-vous des enfants gravement malades ne relève

pas des parents, car les rendez-vous sont imposés par le système de santé. Pour un parent qui souhaite changer et adopter un horaire à temps partiel, la conciliation peut devenir conflictuelle comme pour cette mère travaillant à temps complet à raison de cinq jours par semaine : « si je prends une journée de congé, mettons je prendrais le vendredi, exemple là, ben ça veut pas dire que le rendez-vous va tomber le vendredi. T'sais ça fait que là faut tu déplaces ».

Les professionnels de la santé peuvent créer des contretemps pour les parents et complexifier la conciliation du travail et de la famille. Une mère ayant rendez-vous avec une ergothérapeute explique le retard causé par cette dernière dans la routine de soins de l'enfant entièrement dépendante : « Béatrice³ était supposée manger à 4h00 comme à chaque jour fait que là, elle était supposée arriver à 4 fait que on s'est dit ben c'est correct elle va manger à 4h30 c'est pas la fin du monde [...] fait que elle est arrivée je pense à 4h30 ou 45 ce qui fait qu'à 5h30 elle partait là fait que ça vraiment faite toute débalancer ».

3.2.1.2.L'imprévisibilité de la maladie

La maladie grave de l'enfant représente une difficulté pour les parents en matière de conciliation du travail et de la famille. Une des participantes indique que l'imprévisibilité des symptômes de la maladie peut devenir difficile à gérer lorsque le parent est à l'emploi : « ça demande de l'énergie pis elle est là aussi la conciliation travail-famille, dans le sens où, tout l'automne, j'étais stressée. Je l'envoyais à l'école, je savais qu'elle feelait pas tant que ça pis je savais qu'ils allaient me la retourner fait que je me dépêchais à faire mes affaires le matin au cas où qu'ils appellent ». Quant à cette autre participante, elle travaille à temps partiel à quatre jours semaine et lors d'une période plus difficile pour son enfant, elle

³ Les prénoms des participants, ceux de leurs enfants ainsi que les ceux de leurs collègues de travail ont été modifiés afin de préserver leur anonymat.

recevait des appels de l'école deux jours sur quatre, ainsi elle présente les effets des difficultés sur sa vie personnelle : « à l'automne c'était beaucoup fait que peut-être deux fois semaine fait que j'étais quand même stressée toute la semaine finalement ».

3.2.1.3. Le quotidien

Les soins de l'enfant gravement malade s'ajoutent aux tâches et responsabilités de la vie quotidienne des parents. Ainsi, la conciliation du travail et de la famille passe par la difficulté à acquitter les tâches quotidiennes. La mère de trois enfants explique que la conciliation du travail et de la famille s'avère ardue en raison de l'organisation du temps : « c'est l'horaire au niveau du temps t'sais l'organisation, parce qu'il reste que le quotidien continue pareil. T'sais, je veux dire, faut faire l'épicerie pareil ».

Dans l'environnement de l'enfant et de la famille, les enseignants peuvent accentuer le conflit du travail et de la famille. L'enfant gravement malade ayant des difficultés à l'école, en plus des devoirs réguliers, doit effectuer des travaux supplémentaires ajoutant des responsabilités à la participante : « elle a de la misère à l'école là. T'sais les devoirs ça va être plus long là. T'sais des fois, elle a pas fini un travail en classe faut le finir à la maison fait que elle a ça en plus de ses autres devoirs ».

3.2.1.4. Le travail du conjoint

La conciliation du travail et de la famille peut être difficilement atteignable quand les deux parents travaillent. C'est le cas d'une des participantes dont le conjoint a un horaire variable : « l'horaire à mon chum est pas évidente t'sais. On n'est pas sur le même horaire pis t'sais je suis souvent toute seule le soir. Je suis souvent, ben quand mon chum travaille de soir, y travaille de nuit aussi, y fait 12 heures ». Elle ajoute : « je pense que c'est plus concilier l'horaire de mon chum avec la mienne, t'sais plus ça que le travail en tant que tel là ». Le conjoint d'une autre des participantes était souvent absent, car il travaillait à deux

endroits différents. Elle explique sa situation et la difficulté de concilier son travail et la famille : « moi je m'en sortais pas. Je manquais plein de journées pis on voyait ben que le problème se réglait pas là. Fait que finalement Philippe, y avait deux emplois depuis 15 ans. Fait que y en a abandonné un pour avoir comme deux jours de lousse dans sa semaine, fait que ce qui fait que t'sais au moins on savait qui avait ses deux journées-là pis que les l'autre, moi je travaillais à 4 jours. Fait que j'ai une journée de libre tout le temps. Fait que on savait que y avait toujours un trois jours semaine qui était plus facile à déplacer puis Philippe était de nuit aussi là t'sais, ce qui fait que en plus de pas donner un coup de pouce le soir pis c'est pas de sa faute c'est juste qu'il est pas là ».

3.2.1.5. Le soutien de l'autre parent

Finalement, le soutien de l'autre parent est important pour les familles monoparentales. Une mère exprime le besoin que le père de son enfant puisse la soutenir physiquement dans l'atteinte d'une meilleure conciliation du travail et de la famille : « des fois je me dis, t'sais que le père soit un petit peu plus présent. [...] C'est sûr, ça aiderait des fois parce que c'est ça...[...] on avait demandé quand elle a commencé la première année [...] l'école avait dit que je pouvais pas y arriver toute seule là...pis y avait demandé à ce qui soit présent, mettons un soir semaine [...] ç'a duré trois semaines à peu près...[...] y est tombé malade pis c'est jamais revenu après ».

3.2.2. Les difficultés causées par les mesures de conciliation

L'arrêt de travail peut être une des mesures de conciliation offertes dans le cas de parents qui doivent s'occuper de leur enfant gravement malade. Toutefois, le congé de maladie n'est pas toujours privilégié par les employés comme le présente une participante œuvrant dans le secteur communautaire : « si j'avais été en arrêt de travail pis ça aurait été

plus difficile pour moi parce que c'est comme c'est comme j'aurais été trop centrée sur ce problème-là de la santé à Charlotte. ».

Le télétravail, bien qu'il ne soit pas offert formellement, ne contribue pas à aider à concilier le travail et la famille. Pour une mère dont l'enfant est atteint de paralysie cérébrale, la possibilité de faire du télétravail dépendrait de la période pendant laquelle l'enfant gravement malade se retrouve : « ça me brûle juste de l'entendre pleurer là t'sais pis de voir qu'elle a dont ben mal pis que je peux rien faire là. Fait que c'est sûr que si je suis pas concentrée ».

La semaine comprimée peut devenir un obstacle pour la conciliation des parents d'enfants gravement malades. La semaine comprimée consiste à faire le nombre d'heures requis pour avoir un statut à temps complet tout en travaillant une journée de moins par semaine. Une des participantes explique pourquoi la semaine comprimée n'est pas une bonne option dans sa situation : « j'ai des collègues eux autres y font comme du 4-8-32 là ce qui fait qui gardent leur mention temps complet pour ça, mais t'sais moi je peux pas faire neuf heures dans journée là j'ai Béatrice à venir chercher t'sais le matin pis tout ça. ». Pour cette participante, allonger ses journées de travail pour avoir un nombre d'heures plus élevé et garder un horaire à temps complet ainsi que ses avantages sociaux devient improbable en raison de sa situation. Une autre participante apprécierait avoir une semaine comprimée, mais en raison du manque de temps, elle est restreinte : « j'aurais le droit de faire 32 heures en 4 jours pour avoir une journée de congé pis j'y pense, mais je me dis câline ça m'oblige à finir à plus tard ».

Le travail à temps partiel peut être limitant pour les parents d'enfants gravement malades. Le motif principal pour lequel les parents ayant un enfant gravement malade ne réduisent pas le nombre de jours de travail réside dans l'aspect financier et dans la perte de salaire comme le spécifient deux des participantes. Tout d'abord, la mère d'un enfant ayant une maladie génétique : « un trois jours semaine, ça serait vraiment l'idéal [...]. Ça serait

vraiment le meilleur des deux mondes, mais financièrement ça paraîtrait aussi ». Une mère dont l'enfant est atteint du syndrome de Turner explique : « y a l'argent aussi pour le 4 jours t'sais. C'est pas énorme, mais c'est parce que je perds toutes mes bénéfices marginaux [...] je perds toute ».

3.2.3. Les difficultés générées par le travail

Le simple fait de travailler et de devoir demander des congés à leur gestionnaire engendre des difficultés pour les parents d'enfants gravement malades. Quand le parent travailleur n'a pas de congés autorisés automatiquement, il doit demander un congé pour s'absenter. Une participante explique qu'elle aurait pu avoir un poste à temps plein avec la possibilité de prendre des congés quand elle en aurait besoin, mais elle l'a refusé. Elle justifie son choix face à cette situation : « ça me mettait un stress comme je disais. Moi, demander, téter un congé, moi ça j'avais pas envie de commencer à téter là. Moi, je veux qui soit là ou n'importe quel jour dans ma semaine, mais je le veux pour que je puisse mettre des rendez-vous à Thomas après ou avoir du temps pour moi sans être des rendez-vous. Prendre du temps pour moi [...]. Elle [sa supérieure] me libérerait pour aller avec Thomas [à l'hôpital], mais à peux-tu me libérer pour aller prendre un café au Starbucks ? Non. Fait que ça, juste d'y penser quand elle me l'a offert j'étais comme non pas que j'angoissais, mais j'étouffais ».

3.2.3.1. Les conditions de travail

Les conditions de travail peuvent limiter la conciliation du travail et de la famille des parents d'enfants gravement malades. C'est le cas d'une participante dont l'enfant a eu le cancer de la glande thyroïde et qui doit se déplacer à travers la province de Québec dans le cadre de ses fonctions. Son emploi peut faire en sorte qu'elle doit s'absenter de la maison une semaine entière : « je peux être une semaine dans mon bureau, mais d'autres fois je

peux ne pas être là de la semaine non plus ». Une autre participante perd tous ses avantages sociaux en acceptant de travailler à temps partiel, ainsi elle n'a pas de journées de maladie payées. Cette participante dont la maladie de son enfant est assez imprévisible exprime son vécu face à la situation en comparant ses conditions de travail à celles de ses collègues travaillant à temps plein : « il est là le stress un peu plus que les autres ».

Certains emplois nécessitent que les parents d'enfants gravement malades assurent une présence de façon obligatoire dans le milieu de travail. Les partenaires doivent remettre les appels d'offres à cette participante qui en a la responsabilité de par ses fonctions : « ça arrive que j'ai un rendez-vous avec Florence pis je reviens pis je suis dans le corridor pis je cours t'sais. Y [les partenaires] trouvent ça ben drôle dans ce temps-là. Y m'attendent ben avec leur enveloppe, mais t'sais je me trouve j'essaye le plus possible de me trouver un back up là ». Cette même participante est la seule employée apte à réaliser les tâches dans son département et sent qu'elle peut difficilement prendre congé lors de certaines journées : « les appels d'offres, ça demande vraiment beaucoup de temps pis beaucoup de connaissances, pis pour l'instant je suis quasiment rendue toute seule là t'sais à avoir tout ce bagage-là » et elle ajoute : « on a beaucoup les appels d'offres le jeudi fait que idéalement le moins possible ».

Le lieu de travail peut s'avérer complexe pour les parents d'enfants gravement malades en ce qui concerne la conciliation du travail et de la famille. Une participante a accepté un poste afin de se rapprocher de la maison. Elle a fait ce choix afin de simplifier la conciliation du travail et de la famille et d'atteindre une stabilité. Toutefois, en raison d'une restructuration, l'équipe de travail est relocalisée dans un autre emplacement. Ce lieu de travail s'avère à une plus grande distance que celui où elle était initialement. Elle indique l'effet que le déménagement de son lieu de travail a eu sur elle : « je commence à en avoir une [stabilité] pis là y me shippent ailleurs c'est autre chose là ! je commence à être

confortable là, mais je le sais pas parce que je suis pas sûre que je vais toffer ça deux trois ans de faire du 45 minutes matin et soir fait que ça, mon inconfort va grandir ».

La gestionnaire en poste peut aussi occasionner des difficultés à concilier le travail et la famille. Une participante a même discuté avec sa gestionnaire concernant ce qu'elle ressentait lorsqu'elle s'absentait : « moi pis une autre collègue de travail pis on lui a expliqué que quand on prenait congé on se sentait mal à l'aise parce que elle [la gestionnaire] nous faisait comme sentir que c'était pas correct fait que... Pis elle a dit que non, c'était son sens de l'humour ». La participante ajoute : « elle nous checke plus [que l'ancien gestionnaire] je te dirais. Ben l'autre fois, je lui ai dit qui fallait qu'elle me fasse confiance là ».

3.2.3.2. La communication et la compréhension en milieu de travail

Pour les parents d'enfants gravement malades, la communication entre l'employeur, les collègues et l'employé est importante et peut réduire la conciliation du travail et de la famille si elle est défailante. Une participante présente une situation vécue avec ses collègues alors qu'elle avait demandé à sa gestionnaire de réduire le nombre de jours travaillés par semaine dans son horaire à temps partiel : « y en a une qui est du genre à checker tout le temps l'horaire pis à s'en rendre compte fait que j'ai comme voulu... C'est à elle que je l'ai dit en premier. En fait, j'avais demandé à [ma gestionnaire] de faire un sept parce que t'sais [une collègue] elle remarque toute sur l'horaire si une fille en fait une [journée] de moins une qui en fait une de plus. Elle va être du genre à peut-être le dire appeler la boss pis lui demander pourquoi Joanie a fait un sept t'sais. Fait que elle je lui en ai parlé ». Pour une autre, la communication avec l'employeur est limitée ce qui incite les employés à ne pas tout révéler à leur employeur : « hier, t'sais Gab est pas rentrée travailler. T'sais, elle feelait pas pour ça. Fait que là à matin je suis allée la voir. J'ai dit en passant [la gestionnaire] était pas là hier après-midi. Fait que, elle sait pas que t'étais pas là,

fait que t'sais dis-y pas. T'sais au pire, on le reprend notre temps. On en vole pas de temps, mais t'sais elle a pas besoin de le savoir là. T'sais c'est poche là qu'on y cache, qu'on y ment pas, mais qu'on y cache ». Une participante estime que le manque de compréhension provient aussi de son gestionnaire qui exige d'elle d'assurer un service à la clientèle impeccable : « y me passait quand même le message qui voulait une stabilité de mes journées de congés. T'sais pour que mes clients sachent, t'sais telle journée je suis là, telle journée je suis pas là ».

Lorsque les employeurs et les collègues ne comprennent pas l'expérience vécue par les parents, la conciliation du travail et de la famille devient problématique. Pour une participante travaillant dans secteur de la santé, c'est une collègue de travail qui n'éprouve pas d'empathie envers la situation vécue. La participante précise : « il y en a une entre autres, mais t'sais elle est très centrée sur sa personne fait que je pense qu'elle voit peut-être, t'sais elle est moins ouverte. Elle comprend comme un petit peu moins la situation ». Pour une autre participante, c'est le manque de compréhension provenant d'une collègue de travail. Alors qu'elle était à l'hôpital avec son autre enfant, une collègue l'a contactée pour qu'elle travaille malgré son absence, elle explique comment elle a vécu la situation : « à m'a pété une de ces cochés. Je te jure, je pense que j'aurais été dans mon lit de mort, elle serait venue me réveiller. Fait que j'ai été obligée d'aller me connecter sur un ordinateur [de l'hôpital], que mon chum reste avec Kim pendant que je suis allée régler le dossier. Pis, hey, ça je l'ai chargé en temps et demi. J'étais tellement frue là. Ouin, vraiment. [...] parce qu'on parle des fois des problématiques rencontrées ça, ça en a été une. Ça vraiment faite, ça m'a faite de quoi que t'sais y comprennent pas que t'sais c'est pas trippant là voir ta fille dépérir ». Une troisième participante rencontre aussi des difficultés par rapport à la compréhension de ses collègues plus âgés qui jugent ses absences pour assurer les soins de son enfant : « je le vois un peu là plus de jugement un petit peu qu'eux leur famille ça fait longtemps qui sont finies. Pis pourquoi il faut qui patchent pour les autres qui ont encore des enfants ».

3.3. LES BESOINS DES PARENTS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES EN MATIÈRE DE CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE

De nombreux besoins émergent de la conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades. Il importe de mentionner que l'enfant atteint d'une maladie grave demeure la priorité des parents comme l'exprime cette mère d'un enfant atteint de la paralysie cérébrale : « ça me faisait mal au cœur de devoir annuler des rendez-vous [...], mais d'un autre sens c'était Béatrice ma priorité ». Une autre participante devait assister à une réunion d'un comité dont elle fait partie qui avait lieu à l'extérieur de sa ville. Cette même journée un rendez-vous pour son enfant avait été planifié et elle a choisi de ne pas se présenter à la réunion qui se tenait à Trois-Rivières comme elle le précise : « [les professionnels de la santé] nous ont placé notre rendez-vous cette journée-là, pis y pouvait pas le changer... Ben je suis pas allée à Trois-Rivières qu'est-ce que tu penses? ». Toutefois, les parents d'enfants gravement malades ressentent le besoin de travailler tout simplement. Le travail les aide à atteindre un équilibre dans la conciliation afin de ne pas être envahis par la maladie de leur enfant et les responsabilités qui en découlent. Une mère dont l'adolescente a le cancer soulève l'effet positif que le travail a eu dans sa vie lors de l'épreuve de la maladie de sa fille : « je pense que cette conciliation, que moi j'ai eu de facile par rapport au travail, ça l'a vraiment été aidant. Plus que [...], moi je pense, sincèrement que si j'avais été en arrêt de travail pis ça aurait été plus difficile pour moi parce que [...] j'aurais été trop centrée sur ce problème-là de la santé à Charlotte, trop focus ». Pour une autre participante, le fait de travailler lui permet de sortir de son rôle de mère : « concilier mon travail, j'adore travailler ça me fait du bien. Je trouve [...] ça me valorise, ça te fait faire d'autres choses pis changer de milieu. C'est un peu, pas relax, c'est pas reposant travailler, mais ça fait du bien ». Dans le cas d'une troisième participante, elle avait tout simplement besoin de revenir au travail après avoir bénéficié d'un congé de six mois sans solde à la suite de son congé de maternité : « un moment donné, on s'est comme

dit : moi aussi, ça me tentait de retourner au travail, de changer les idées un peu, donner une chance là ».

Le soutien et les mesures de conciliation font ressortir les besoins des parents en ce qui a trait à la conciliation du travail et de la famille des parents d'enfants gravement malades.

3.3.1. Les mesures de conciliation

Des mesures de conciliation du travail et de la famille peuvent combler certains des besoins exprimés par les parents d'enfants gravement malades. Certaines mesures comme le télétravail ne sont pas offertes dans les différents milieux de travail alors que d'autres tel que le travail temps partiel est accessible pour les participantes.

Le télétravail se retrouve parmi les mesures de conciliation répondant à ces besoins évoqués par les participantes. En cas de situation grave et prolongée, il arrive que les parents puissent travailler à distance afin d'assurer un suivi. Une participante explique son expérience et justifie le besoin d'avoir accès à la mesure de télétravail : « quand [Béatrice est] hospitalisée je fais rien de ma journée [...] le temps est super long. [...] J'aurais des feuilles de notes à faire pis c'est ça, mais ça, sont pas ouverts à ça de toute façon. Je le comprends, c'est dur [...] pour eux [...] de dire que tout le monde a vraiment faite le nombre d'heures [...]. Ça serait aidant là, t'sais. Moi je faisais vraiment rien le temps est long solide à l'hôpital pendant quatre jours. Tu fais juste attendre, faire des changements de couches, faire les repas pis attendre que les médecins viennent. Pis d'habitude, c'est quand elle va pas bien, fait que soit elle dort, soit elle pleure...mais en tout cas y a du temps de lousse quand même. Fait que oui, c'est vrai télétravail, ça serait pas pire ».

Le travail à temps partiel est offert dans tous les milieux de travail des participantes rencontrées et il représente une mesure de conciliation pouvant répondre aux besoins des participantes. D'ailleurs, une d'entre elles a davantage manifesté son besoin de recourir à ce moyen de conciliation : « ça fait comme du bien. Je trouve que ça libère ça t'enlève vraiment de la pression sur tes épaules. Cinq jours semaine-là, c'est l'enfer! Avec des jeunes enfants, je suis peut-être pas faite pour ça tout court là, mais c'est c'est trop. Moi, ça me prend du temps pour moi. C'est comme mon équilibre, c'est ma p'tite pilule anti-dépression, façon de parler là. Ça me prend ma journée de congé par semaine ».

3.4. LES PRATIQUES DE GESTION BÉNÉFIQUES À LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE DES PARENTS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES

3.4.1. La culture organisationnelle

La culture organisationnelle influence la vie des parents d'enfants gravement malades et peut devenir un élément déterminant dans la conciliation du travail et de la famille. Le fait qu'une bonne conciliation du travail et de la famille fasse partie des valeurs de l'organisation pour laquelle ils travaillent, les employés ressentiront davantage de compréhension comme l'exprime une participante travaillant dans le milieu hospitalier : « tout le monde...c'est ça, autant les employés comprenaient que le boss a comme pas le choix. [Il] nous disait [...] on a une belle conciliation travail famille au CLSC, [...] c'est dans nos valeurs ».

3.4.2. L'aménagement du lieu et du temps de travail

3.4.2.1. Lieu de travail

Le lieu de travail peut être flexible selon le milieu de travail. Une participante, œuvrant dans le milieu hospitalier comme agente administrative, a la possibilité de se rendre à différents lieux physiques pour assumer ses fonctions. Lors d'une journée où elle avait un rendez-vous avec son enfant, la gestionnaire lui a proposé d'aller travailler dans un autre hôpital afin de se rapprocher du lieu du rendez-vous : « Tu devrais t'installer au [dans une autre installation]. T'sais à dit tu serais déjà sur place parce que dans le fond, [...] on se connecte pis on a accès à tous nos dossiers. [...] C'est un bureau virtuel qu'ils appellent. Fait que n'importe quel hôpital que je vais, je peux me connecter sur mon poste de travail ».

3.4.2.2. Télétravail

Le télétravail est un moyen de conciliation du travail et de la famille offert dans quelques organisations. Une des participantes affirme avoir travaillé à l'occasion à partir de la maison à la proposition de sa directrice : « Elle me l'avait dit aussi : "si tu te sens mieux d'être à la maison pour en faire y a pas de problème". Mais j'en ai pas fait tant que ça, mais j'en ai fait. T'sais prendre des courriels, faire les suivis ». Pour les trois autres participantes, le télétravail n'est pas offert comme moyen de conciliation du travail et de la famille dans leur milieu de travail respectif en raison de la nature de leur poste.

3.4.2.3. Retour au travail progressif

Les participantes ont pu recourir au moyen facilitant du retour progressif. Pour des participantes, le retour progressif s'ajoutait à un horaire à temps partiel. Dans ce cas, une

des participantes, ayant un enfant atteint de paralysie cérébrale jumelée à une déficience intellectuelle, a réintégré son travail selon un horaire de trois jours par semaine, demande faite à son employeur dès son retour en poste : « je l'avais déjà proposé. Pis c'est dans notre convention collective là. Mettons dans le droit pendant deux ans de faire du temps partiel. C'est ça c'est toujours à la discrétion de l'employeur ».

Pour une autre participante travaillant à titre d'agente de projet dans le milieu communautaire, le retour progressif s'est présenté comme un ajustement du nombre d'heures travaillées par jour. Afin d'éviter un arrêt de travail pour maladie, la participante a négocié avec sa directrice d'écourter ses journées : « je peux-tu faire des petites journées ? elle dit pas de problèmes. Viens quand tu veux, fait que c'est ça, j'ai faite des petites journées. Je commençais tard et je finissais plus tard, mais t'sais des six heures au lieu de huit heures ».

Ayant un poste à temps complet avant son départ, une des participantes a vécu son retour au travail en temps partagé avec une collègue de travail qui était aussi en retour progressif : « j'étais plus à temps partiel, un petit peu de temps plein, mais plus un quatre jours semaine. Ça faisait quand même bien parce que je remplaçais une fille qui était en retour progressif, je complétais ses absences ».

3.4.2.4. Horaire atypique

Plusieurs métiers exigent des employés d'adopter un horaire atypique. Une participante, agissant à titre d'infirmière clinicienne dans une clinique réseau et ayant un enfant atteint du syndrome de William, affirme que la conciliation du travail et de la famille passe par son horaire atypique : « Ça fait du bien à la limite là. T'sais un soir de moins de routine, de bain, de folies dans la maison. Ça fait quand même bien pis quand je suis de soir, ben je fais mon épicerie le matin. T'sais je fais des affaires, pour que la fin de semaine quand je suis avec mes enfants, je sois disponible à 100% ». Même si son horaire varie à

tous les jours, la participante y retrouve quand même une flexibilité et croit que : « Les employeurs [...] comprennent qui peuvent nous perdre parce que c'est pas du lundi au vendredi, de 8 à 4 ce que tout le monde aimerait avoir là. C'est qu'en ayant les horaires particuliers ben c'est sûr qui sont aussi très d'adon ».

3.4.2.5. Horaire flexible

Les participantes rencontrées n'utilisent pas la flexibilité de l'horaire de travail comme un moyen de conciliation pour le travail et la famille de façon formelle. Toutefois, une des participantes, travaillant comme agente administrative dans un centre hospitalier aurait la possibilité de modifier son heure d'entrée au travail en raison des tâches qu'elle effectue : « je pourrais quand même demander faire 7h30 3h30 parce que t'sais, je serais là pour [...] le matin parce que [...] y a personne le matin pour les téléphones. » Néanmoins, elle a eu l'occasion d'ajuster ses pauses et le temps octroyé pour son dîner afin de pouvoir s'absenter pour les rendez-vous médicaux de son enfant : « je prends pas mes heures de dîner. Je vais prendre t'sais 15 minutes, mais je prends pas de pauses. Fait que, dans le fond je prends comme si je prenais pas mon heure de dîner. Si je prends 15 minutes pour manger [...], c'est mon 15 minutes de pause que j'ai pas pris ». Pour une autre participante, la flexibilité est gérée de manière un peu plus autonome par les employés en raison du milieu de travail dans lequel elle est : « je trouve que c'est ça qui est avantageux au communautaire là. T'sais, on a comme une souplesse qui nous est accordée, pis t'sais ça fait partie de la confiance que tu crées avec ton supérieur ».

3.4.2.6. Travail à temps partiel

Des participantes considèrent que le travail à temps partiel est un moyen de facilitation pour la conciliation du travail et de la famille tout en ayant à répondre aux besoins de leur enfant gravement malade. Dès l'embauche, une des participantes a fait la

demande à sa gestionnaire afin de travailler selon un horaire à temps partiel : « après Thomas, j'ai eu un autre remplacement en clinique réseau pis quand ils m'ont embauchée, moi j'ai vraiment mis ma limite. C'est quatre jours semaine ». D'ailleurs, cette participante explique : « j'ai mis mes limites en disant, moi c'est quatre jours semaine. J'ai un enfant qui a des besoins particuliers, qui a des rendez-vous. J'ai pas envie de têter des rendez-vous chaque semaine ».

Une autre participante a réintégré son travail à temps partiel à trois jours semaine, car elle ne se sentait pas prête à reprendre son poste à raison de cinq jours par semaine. Par la suite, elle a augmenté sa présence à quatre jours par semaine. Plusieurs de ses collègues ont aussi expérimenté la semaine de trois jours et ils y ont tous vu une différence en ce qui a trait aux tâches à effectuer dans un nombre d'heures restreint : « tout le monde me disait [...] trois jours c'est atroce ! Pis moi aussi, je l'ai vu vraiment la différence du trois quatre, quatre c'est vraiment moins pire. Tu [...] sens, un peu que tu as plus de lousse. [...] j'ai pris le mercredi justement pour être moins brulée là... faire un petit break le mercredi fait que comme ça, me semble, je gère mieux ma semaine ».

La journée de congé accordée dans le cas des horaires à temps partiel peut être choisie par l'employé ou par l'employeur. Une des participantes, infirmière clinicienne dans une clinique réseau, laisse sa gestionnaire décider chaque semaine la journée de congé : « j'aime mieux ça qu'elle choisisse quelle journée elle a moins besoin de moi pis qu'elle me donne un congé plutôt que je prends les vendredis de congé tout le temps. [...] Un moment [donné], les filles avec qui je travaille y vont dire : "ben là pourquoi à prends juste les vendredis Joanie ?". Là si je prends juste les vendredis de congé, j'ai peur, je veux pas que ça fasse de chichi. Fait que ça me convient de même ». Une autre participante, assurant les fonctions de travailleuse sociale en CIUSSS, a choisi elle-même de s'absenter tous les mercredis : « mon boss était ben content. [...] il y a toujours du monde absent les lundis vendredis là, fait que mercredi, lui y avait pas de problème ».

3.4.2.7. Travail partagé

Le travail partagé s'est avéré une option temporaire comme moyen de conciliation lors du retour progressif d'une des participantes dont l'enfant a reçu un diagnostic de syndrome de William : « j'étais en retour progressif. Dans le fond, y a une fille qui était en retour au travail, fait que moi j'étais plus à temps partiel. [...] Ça faisait quand même bien parce que je remplaçais une fille qui était en retour progressif, je complétais ses absences. Fait que je faisais pas vraiment du temps plein ». Le travail partagé n'a pas été expérimenté de façon formelle par les autres participantes. Il s'est plutôt manifesté comme du soutien offert par les collègues de travail si les participantes en ressentaient le besoin, pour cette mère d'une adolescente atteinte du cancer de la glande thyroïde explique : « c'était plus le soutien de la gang qui m'ont comme aidé à dire [...] c'est pas grave si t'es pas là Madeleine [...] des fois ça arrivait : [...] "je peux tu t'aider?". On me l'a offert aussi ». Pour une employée en Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) devant assurer un suivi auprès de sa clientèle, les collègues avaient la possibilité de prendre le relais lors de ses journées d'absence : « à mon retour [...] faire du 3 jours semaine [...] ça me laissait comme deux journées dans la semaine pour mes rendez-vous fait que c'était parfait là. J'avais moins à bouger mes journées aussi, vu que c'était comme deux journées fixes là. C'était pas si mal pis... sauf que ça donnait que c'était quand même deux journées semaine où tous mes clients pouvaient appeler pis déranger toute l'équipe. Fait que y a ce bout-là que je trouvais plus difficile, mais ç'a pas été si mal là. On dirait que c'était mes clients, même si je leur disais que j'étais absente, y laissaient des messages pareil ».

3.4.3. Congés supplémentaires

3.4.3.1. Congés sans solde pour obligations familiales

Une seule des participantes a utilisé la mesure de conciliation de congé sans solde pour les obligations envers son enfant gravement malade. Elle affirme : « J'ai demandé de prolonger mon congé de maternité pour six mois. Fait que dans le fond, j'ai fait un six mois sans solde rattaché à mon congé de maternité pour essayer [...] de [me] donner du temps pour faire les rendez-vous ». Pour les autres participantes, comme celle qui était en poste depuis un an lors de l'annonce du cancer de son enfant, le congé sans solde n'était pas une option à privilégier. Elle justifie son choix en affirmant: « je me sentais mieux là-dans je pense. C'est ça, t'sais me connaissant là à être à la maison...Charlotte, mettons, quand elle me voyait que j'étais en migraine, ben elle c'était comme une occasion de pouvoir rester à la maison ».

3.4.3.2. Congés avec solde pour obligations familiales

Les congés avec solde pour obligations familiales ont pu être profitables à une seule des participantes du secteur public. Lorsqu'elle s'absentait pour les rendez-vous médicaux de son enfant, à son retour la gestionnaire lui proposait de ne pas reprendre son temps : « Des fois, je revenais du rendez-vous : " ton temps que t'as pris à matin là, t'sais compte-le pas" ». Les congés de maladie payés ont été utilisés par deux des participantes. Une des participantes travaillant dans une entreprise non syndiquée a utilisé tous les congés de maladie disponibles à la suggestion de son employeur : « elle m'a dit : " écoute y a pas de problèmes. T'sais, comme je te disais tantôt, le temps que tu feras pas pis prends tes maladies". Pis t'sais parce que on a des congés de maladie. T'sais fait que là c'est ça que j'ai faite quand j'allais à des rendez-vous avec Charlotte, j'ai passé mes maladies là-dedans ». Pour une autre participante œuvrant dans une grande entreprise et étant

syndiquée, c'est surtout la première année suite à l'annonce du diagnostic de la maladie génétique de son enfant qu'elle les a utilisés malgré elle : « La première année, quand on l'a su, [...] y devait pu me rester grand-chose me semble là. Je me demande si y m'ont pas repayée comme juste deux jours là, une affaire de même ». Elle ajoute : « c'est parce que y nous les paye. Fait que j'essaye [de les] garder t'sais le plus possible. [II] nous paye [la] deuxième semaine de décembre. Fait que t'sais, c'est comme pour les sous. Fait que c'est ça, pis là, j'ai droit à quatre semaines et deux jours de vacances. Fait que souvent les deux jours je les prends pour justement des rendez-vous ». Pour une autre participante agissant comme travailleuse sociale à temps partiel dans un milieu syndiqué, les congés de maladie lui sont remis directement sur sa paye, elle n'a donc pas la possibilité d'utiliser ses congés de maladie pour s'absenter lorsque son enfant gravement malade traverse une mauvaise période causée par ses problèmes de santé: « sont payés sur ma paye parce que j'ai un poste temps partiel, ce qui fait que j'ai pas de congé de payé ».

3.4.3.3. Conversion du temps accumulé en congés supplémentaires

Une seule des participantes, agente de projet dans le milieu communautaire a pu utiliser une banque de temps accumulé pour prendre des congés supplémentaires. Elle démontre d'ailleurs l'effet positif que cette mesure a apporté dans sa conciliation du travail et de la famille : « J'avais une banque de temps [...] d'accumulé. Fait que de passer à travers ma banque de temps, pis que quand ça va aller dans l'autre sens à dit : "ben ça ira dans l'autre sens pis tu le reprendras plus tard quand tout ça sera rétabli" [...]. Ça, ça m'a fait oufff ok. J'étais pas en mode ok là y me reste combien d'heures qu'il faut que je [reprenne] ». Une mère qui travaille au même poste depuis 20 ans venait tout juste d'apprendre qu'il lui était possible d'accumuler du temps jusqu'à cinq jours afin de les utiliser pour des congés personnels, elle a tout de même exprimé sa crainte à réussir à accumuler autant de temps avec son horaire à temps complet : « cinq jours maximum, mais tu peux tout le temps garder ta banque. Tu peux pas dépasser cinq jours, fait que t'sais dans

le fond, tu peux accumuler [...], mais c'est parce que c'est long à atteindre cinq jours aussi là ».

3.4.4. Mesures de soutien organisationnel

3.4.4.1. La nature du travail

Pour une participante, la nature du travail l'aide à concilier le travail et la famille de façon informelle. Elle explique qu'elle peut prévoir des rendez-vous avec sa clientèle à la dernière minute et les avantages qu'elle y retrouve : « Je pense que c'est une bonne chose, que j'aime ça travailler avec les personnes âgées. [...] ce qui fait que je peux les appeler à la dernière minute, le matin même, pour dire ok je m'en [viens] pis sont tout contents de me voir. [...] Y ont pas beaucoup de visites dans leur semaine. Fait que moi, j'ai appris ça de même, à rien prévoir trop à l'avance. Comme ça, je me sens moins mal d'être obligée [de les] annuler ».

3.4.4.2. Programme d'aide aux employés

Parmi les quatre participantes, une seule a bénéficié du programme d'aide aux employés en allant consulter un psychologue et elle en démontre la convenance : « Je suis allée prendre les services d'une psychologue aussi. T'sais le programme d'aide à l'emploi, ça je l'ai utilisé là [...], ça ç'a été précieux aussi ».

3.4.4.3. Soutien à la famille

Le soutien peut se manifester par divers moyens tels que la compréhension du milieu de travail, la communication entre collègues et le soutien de l'autre parent. La compréhension du milieu de travail influence la conciliation du travail et de la famille pour les parents ayant un enfant gravement malade comparativement à passer du bon temps au

travail comme l'exprime cette participante : « oui c'est le fun d'avoir une belle équipe pis d'avoir du bon temps, mais c'est pas ça ma priorité là. Moi c'est plus la distance pour aller travailler mon boss que y va-tu continuer de m'accorder des congés... moi c'est plus ça ». La compréhension du gestionnaire est aussi très importante comme en témoigne une participante qui a eu l'opportunité d'avoir le soutien de son employeur lorsqu'elle a reçu l'annonce du diagnostic : « c'était comme ben tu vas à tes rendez-vous, organises-toi pour que quelqu'un prenne tes appels. T'sais c'était vraiment, y sent t'sais sa priorité c'était vraiment que je m'occupe de Florence. Pis c'est super con t'sais y a pleuré quand j'y ai dit [qu'elle était gravement malade], pour te dire à quel point il était [...] sensibilisé ».

Les participantes souhaitent avoir une bonne communication avec les collègues de travail. Les parents d'enfants gravement malades veulent faire preuve de transparence et mentionner à leurs collègues les arrangements convenus avec les gestionnaires. Une des participantes n'a pas eu l'occasion de parler de l'entente avec ses collègues à la demande de la gestionnaire : « j'avais dit avec [la gestionnaire] t'sais j'aimerais ça t'sais que l'équipe le sache. [...] C'est pas de leurs affaires ça ç'a été sa gestion [...] sa façon de faire. Moi je trouve que j'aurais aimé mieux que l'équipe le sache là comment on fonctionne » et elle ajoute : « on a une entente, mais j'aimerais ça que vous sachiez c'est quoi l'entente. Je veux pas avoir de passe-droit plus qu'un autre. T'sais c'est pas, mais ça je pense tout cas à mon idée à moi, ç'a aurait été mieux d'en parler à l'équipe...mais l'équipe de toute façon y était ben ben sympathique, empathique à ce que je vivais ». Pour une autre participante, c'est à son retour au travail après un congé de maternité difficile qu'elle a expliqué sa situation en informant son patron et ses collègues de travail : « mon boss a changé, fait que finalement c'est ça on a replacé les choses, mais [...] moi j'aime autant que le monde soit au courant [...] que tout le monde sache à quoi s'en tenir ». Pour une participante pratiquant comme infirmière clinicienne dans une clinique réseau, elle a trouvé avantageux de partager ce qu'elle vivait avec ses collègues. Elle exprime les bénéfices que ça lui a apporté d'être transparente et le soutien qu'elle a obtenu de son équipe : « y savent que si y faut que je

quitte, ben c'est pour un rendez-vous. La garderie m'a appelée pis [...] on est très proches on est cinq infirmières qui travaillent toujours ensemble. [...] on échange nos chiffres quand on en a besoin. Quand un matin c'est problématique pour moi, ben j'échange avec la fille, on échange entre nous fait que c'est quand même très très très facile. On a une super belle chimie ».

3.4.4.4. Aller travailler avec son enfant

Une seule participante affirme pouvoir venir travailler avec son enfant pour concilier son travail et les rendez-vous médicaux : « Je vais venir travailler avec Florence, t'sais pour pas avoir à retourner à l'école. Après ça je [vais] aller [à l'hôpital] pis après ça je vais la reporter à l'école pis je [vais] revenir travailler ».

3.4.5. Mesures de conciliation non organisationnelles

3.4.5.1. Le système de santé

Le système de santé peut aider les parents dans la conciliation du travail et de la famille lors de la prise de rendez-vous comme l'explique cette participante dont l'enfant est atteint du syndrome de William : « On va être dû pour tous les revoir. Fait que, on parle de 8 à 4 [heures à l'hôpital] on les revoit tous [...] y font des coordinations pour [...] que les parents [...] se déplacent une fois à notre demande. Ben, en fait, ils le proposent aux parents parce que c'est faisable. Moi, j'aime mieux ça, tant qu'à prendre congé pis tant qu'à être à l'hôpital pour la journée, on va y aller pour la journée ». Pour une autre participante, les professionnels de la santé simplifient beaucoup les responsabilités quant aux soins de l'enfant en soutenant les parents en matière de réponses aux questions et prises de rendez-vous comme elle en témoigne : « T'appelles, [les professionnels de la santé] te rappellent. Si sont pas là, ça se fait quand même assez rapidement [...] moi j'ai rien à dire au contraire

[...]. J'appelais le matin, je laissais un message pis ça pouvait être une heure après » et « On a pas à se soucier comme parent [...] faut j'appelle à tel endroit pour prendre un rendez-vous. C'est eux qui nous appellent pis qui nous donnent le rendez-vous ».

3.4.5.2. Le travail du conjoint

Pour deux des participantes, la conciliation du travail et de la famille passe par le travail de leur conjoint. Les rendez-vous de l'enfant d'une des participantes étaient toujours planifiés en fonction de l'horaire de la participante et afin que les deux parents soient présents. Ainsi, c'est le conjoint qui devait davantage concilier les soins et son travail : « La plupart du temps, on essayait de s'arranger pour que ça fitte dans mon horaire pis dans celui à Louis. Louis lui y a déplacé plus de choses que moi là ». Pour une autre participante travaillant déjà à temps partiel, elle a pu être accompagnée de son conjoint lors des rendez-vous, car il a beaucoup de congés payés : « [Ils] ont des maladies illimitées [...]. S'il fait du temps supplémentaire, il peut les mettre dans une banque de temps pis il peut les reprendre en temps. Les fériés, il a dix fériés par année pis [il les] place quand il veut »; de plus, l'horaire de son conjoint est variable, mais demeure toujours la même et c'est pourquoi elle affirme que c'est facilitant : « pis l'horaire, on la sait pour 100 ans. Son horaire, je la sais pour 100 ans, [elle] est toujours pareille. Fait que, c'est facile de mettre des rendez-vous à ce moment-là ».

3.4.5.3. Régler des problèmes personnels au travail

Plusieurs autres moyens de conciliation du travail et de la famille sont utilisés par la famille alors que ceux-ci ne proviennent pas nécessairement du milieu de travail. Pour une participante, il lui arrive à l'occasion de régler des problèmes personnels au travail et le présente comme un moyen utile, mais dont elle n'abuse pas : « j'ai toujours des trucs à régler, [mais] j'essaye justement de pas trop le faire au travail ».

3.4.5.4. La convention collective

La convention collective peut devenir une aide externe en matière de conciliation du travail et de la famille. C'est le cas d'une participante qui a demandé à travailler à temps partiel en mentionnant la convention collective : « c'est dans notre convention collective là. Mettons, t'as le droit pendant deux ans de faire du temps partiel. [...] C'est toujours à la discrétion de l'employeur là. Il aurait pu être vraiment chiant pis dire : " non ça marche pas", mais non il avait pas de problème ».

3.4.5.5. Le système scolaire et les services de garde

Le système scolaire et les milieux de garde peuvent faciliter la conciliation du travail et de la famille. Une des participantes, dont l'enfant doit être géré, reçoit certains soins à l'école pour alléger la responsabilité des parents : « on a un beau compromis avec l'école [...] qui fait que Béatrice déjeune pas à la maison. Dans le fond, c'est ça qui nous aide ». Une des participantes dont l'enfant est en âge préscolaire fréquente un service de garde qui accepte les enfants ayant des besoins particuliers. Elle explique : « On est vraiment bien tombé. On a un super CPE, [ils] sont super impliqués. Ben, la directrice, [il] y a son neveu qui est handicapé. Fait que [elle] est déjà très sensibilisée, ça fait que ça l'a beaucoup beaucoup aidé à accepter parce que [il y a] des garderies qui veulent pas d'enfants à besoins particuliers » et elle ajoute : « je trouve que ça fait quand même un bon petit milieu pour l'acceptation. T'sais, même pour les parents, on a toujours peur que nos enfants soient rejetés. C'est [...] une crainte, je pense, qu'on a toute. T'sais différents ou pas différents, c'est tellement pas ça que tu veux, que ton enfant soit mis de côté ou soit écœuré sur ses différences. Mais là, au moins, à la garderie, il est super bien. Pis c'est un CPE, t'sais c'est pas un milieu familial qui a juste quatre autres enfants là. [Ils] sont beaucoup, [il] y a des parents aussi qui rentrent pis qui sortent, pis je trouve que c'est un bon milieu pour habituer ces enfants-là ».

3.4.5.6. Les groupes de soutien

Une participante présente que les groupes de soutien pour les enfants atteints du syndrome de William l'aide à concilier son travail et les soins de son enfant en échangeant des informations concernant les services pouvant leur être utiles : « On a pas eu le temps de parler avec grand monde, mais quand c'est plus petit, t'sais comme le pique-nique, c'est juste cinq familles. On parle entre mères, on se parle comment toi c'est allé pis c'est quoi les services que t'as ».

3.4.5.7. Le répit

Le répit est aussi une mesure de conciliation du travail et de la famille pour cette participante dont l'enfant est atteint d'une paralysie cérébrale : « Les premières années, on était ben contents qu'elle aille au répit parce que on était ben à boutte. On était brulés pis on était fatigués pis c'était lourd. Fait qu'on se disait t'sais qu'on en avait plus besoin finalement. C'est ça que je veux [dire], on en avait plus besoin que... là ça va mieux, c'est moins pire. Fait que, on ressent moins le besoin, mais juste se donner une petite fin de semaine, ça fait du bien » et elle ajoute : « Je l'ai inscrite aussi pour [...] les journées pédagogiques là, quand moi je travaille, ben elle[...] va aussi là-bas ».

3.4.5.8. L'aide financière

Finalement, toutes les participantes à l'étude ont bénéficié d'aide financière qui les a aidées dans diverses situations. Pour une participante, l'argent reçu d'un organisme de soutien aux familles leur a permis de payer un transport à leur adolescente: « on avait payé le transport du midi pour aller chez mon amie [...]. Fait qu'elle allait là le midi pour le dîner pis des fois, elle revenait pas à l'école. On allait la chercher chez mon amie, en fin de journée ».

Une autre participante a reçu deux différentes subventions. Tout d'abord, la première consiste à une aide financière pour enfant handicapé. L'autre subvention est utilisée pour avoir le soutien d'une spécialiste à la garderie de son enfant : « [l'intervenante] est éducatrice spécialisée de formation [...] fait que elle se prend une heure et demie par jour pis [elle] est vraiment auprès de Thomas. Fait que, [elle] est déjà sur place. Elle connaît le CPE, elle connaît les filles pis [elle] est éducatrice spécialisée, [...] je pense même qu'elle est psychoéducatrice parce que elle a fait un bacc ».

Une autre participante reçoit aussi une aide financière pour enfant handicapé : « j'ai une allocation pour enfant handicapé parce qu'elle a la maladie cœliaque » qui est un symptôme du syndrome de Turner.

La participante dont l'enfant atteint de paralysie cérébrale reçoit une aide financière substantielle qui lui permet de payer les nécessaires aux besoins de base de son enfant : « C'est majeur, c'est 1000\$ par mois là. C'est merveilleux, fait que je suis ben contente parce que Béatrice [elle] boit du lait extrêmement cher, des médicaments [il] y en a plein qui sont pas couverts. T'sais, [il] y avait mettons un 600 par mois [juste de] lait, médicaments que nous on payait dans le fond déjà. Ça, ça va nous aider pis le reste ben t'sais quand [elle] est hospitalisée, ça coûte full cher de stationnement, les repas là-bas et tout ça. [...] on est ben contents ».

CHAPITRE 4

LA DISCUSSION

4.1. LES DIFFICULTÉS DU CONFLIT DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE

4.1.1. Les difficultés engendrées par l'environnement de l'enfant gravement malade

L'imprévisibilité de la maladie peut compliquer la conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades. Il arrive que l'enfant vive des périodes plus difficiles nécessitant plus de soins de la part des participantes. De ce fait, elles peuvent avoir à s'absenter de façon urgente du travail pour aller prendre soin de leur enfant. Cette situation crée un sentiment de stress chez les participantes de l'étude. La littérature sur l'imprévisibilité et la conciliation du travail et de la famille (Heaton *et al.*, 2005; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002) présente que les soins de l'enfant compliquent la planification des activités quotidiennes comme le travail ou l'atteinte d'une routine familiale. L'imprévisibilité se présente aussi comme un élément stressant pour les parents d'enfants gravement malades en matière de conciliation du travail et de la famille (Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Stoner et Stoner, 2014).

La maladie grave de l'enfant complexifie la vie des parents travailleurs dans la réalisation des tâches quotidiennes. Pour les participantes, ce sont les activités quotidiennes telles que faire l'épicerie ou assister les enfants à faire leurs devoirs qui s'ajoutent à la gestion des soins de l'enfant gravement malade. Selon Jang et Appelbaum (2010), les soins de l'enfant représentent un ajout à toutes les tâches devant être accomplies par les mères

d'enfants gravement malades soit la préparation des repas, participer au cheminement scolaire de son enfant tout en ayant un emploi rémunéré.

Les participantes rencontrées ont exprimé des difficultés à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles lorsque l'horaire de leur conjoint s'avère trop chargé. Il arrive que le père doive travailler à deux endroits différents pour assurer les ressources financières de la famille. Case-Smith (2004) présente d'ailleurs la possibilité que le père travaille parfois même à trois endroits pour compenser la diminution de salaire causée par la réduction du nombre d'heures travaillées de la mère dans le cadre d'un emploi rémunéré. Ainsi, puisqu'il travaille beaucoup, le père se fait peu présent à la maison et ne soutient pas assez, de façon totalement involontaire, la mère. Ainsi les participantes considèrent que le double emploi, même s'il aide à augmenter le revenu familial représente une difficulté.

Les mesures de conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades sont restreintes lorsque les mères doivent assurer seules les responsabilités familiales. Les participantes refusent de réduire leur nombre d'heures travaillées par semaine puisque la baisse d'heures de travail génère une diminution de salaire. L'argent est un facteur important dans l'adoption de mesures de conciliation du travail et de la famille pour les participantes. Dans la littérature, les propos de Jang et Appelbaum (2010) s'orientent dans le même sens en affirmant que les difficultés de conciliation du travail et de la famille s'observent davantage chez les familles monoparentales d'enfants gravement malades.

4.1.2. Les difficultés générées par le travail

Les participantes affirment éprouver de la difficulté à concilier le travail et la famille lorsqu'un des deux parents se retrouve dans des conditions de précarité d'emploi. Celles-ci tendent à ne jamais demander de congés à leur employeur en plus de ne pas écarter leur

journée de travail en cas de besoin voire d'urgence. La présence au travail et le rendement des employés ne suffisent pas à certains milieux de travail pour assouplir les horaires et ainsi diminuer le stress chez les employés. De ce fait, dans une famille biparentale, la personne ayant un travail avec une sécurité d'emploi doit faire les efforts nécessaires pour atteindre un équilibre entre le travail et la famille. Cette dernière est souvent la source de revenus la plus importante pour la famille. Cette mesure de conciliation semble parfois incompréhensible pour les familles des participantes, car ils réduisent leur horaire de travail et, par le fait même, leur revenu. La littérature concernant la conciliation du travail et de la famille dans un milieu de travail à précarité d'emploi (Lewis, S. et al., 2000) s'y apparente. Effectivement, les parents travailleurs œuvrant dans un milieu où les emplois sont précaires n'osent pas demander d'avoir accès à un horaire flexible.

La nature du travail effectué par l'employé peut aussi contraindre les parents d'enfants gravement malades à adopter des mesures qui peuvent faciliter la conciliation du travail et de la famille. Dans un contexte où une seule personne est mandatée pour offrir un soutien à une équipe de travail, il est difficile pour les participantes d'accéder à une flexibilité d'horaire. Le manque de ressources compétentes limite aussi les participantes dans les mesures de conciliation telle que la prise de congé, car elles doivent être présentes dans leur milieu de travail aux heures exigées par les fonctions du poste. Lazzari Dodeler et Tremblay (2014) abordent la notion de pénurie de ressources pour assurer le remplacement des employés comme pour la profession d'infirmière. Ainsi, pour certains employés, l'accessibilité à la flexibilité d'horaire se révèle difficile en raison des tâches à effectuer.

Le manque de compréhension des employeurs et des collègues de travail face à la situation vécue par les participantes peut devenir difficile à gérer pour elles. Elles ressentent une pression supplémentaire provenant du gestionnaire ainsi qu'une iniquité vécue par les collègues de travail. La littérature sur le thème de la compréhension de la situation vécue

par les parents d'enfants gravement malades en matière de conciliation du travail et de la famille y fait écho (George *et al.*, 2008b; Lewis, S. *et al.*, 2000; Matthews *et al.*, 2011).

4.2. LES MESURES DE CONCILIATION BÉNÉFIQUES À LA CONCILIATION DU TRAVAIL ET DE LA FAMILLE

4.2.1. Culture organisationnelle

La culture organisationnelle adoptée par le milieu de travail peut s'avérer un moyen facilitant l'atteinte d'un équilibre du travail et de la famille. Un milieu de travail qui adopte la conciliation du travail et de la famille dans leurs valeurs organisationnelles oblige les employeurs à accorder les mesures d'aide à la conciliation plus facilement que les milieux ayant une culture hostile à la conciliation ou à la famille. Ainsi, les employés ayant un enfant gravement malade ressentent moins de conflits entre le travail et la famille comme le propose Brown (2014) dans la littérature.

4.2.2. Aménagement du lieu et du temps de travail

4.2.2.1. Aménagement du lieu de travail

Le lieu de travail est un élément important dans la conciliation du travail et de la famille. Les participantes rencontrées préfèrent résider près de leur milieu de travail pour diminuer les temps de déplacements. Aussi, avoir une flexibilité du lieu de travail facilite la conciliation du travail et de la famille pour les participantes dont les enfants sont atteints d'une maladie grave. Dans le cas du secteur public, les participantes peuvent se déplacer et travailler dans les divers établissements de santé. Cette mesure d'aide permet à l'employé de se rapprocher du lieu des rendez-vous pour l'enfant gravement malade. Les écrits

concernant le lieu de travail présentent que la flexibilité du lieu de travail se manifeste comme un besoin pour les parents puisqu'elle facilite la conciliation du travail et de la famille comme la littérature le démontre (George *et al.*, 2008b; Jang et Appelbaum, 2010).

Le télétravail est une mesure de conciliation qu'offrent certains milieux de travail dans lesquels les participantes s'affairent. La nature du travail dans le secteur public limite parfois la possibilité pour les participantes de travailler à partir de la maison. Par contre, en période de difficulté personnelle telle que la maladie grave d'un enfant, dans les petites et moyennes entreprises (PME), les participantes peuvent assumer leurs tâches tout en n'étant pas sur le lieu de leur travail. Cette proposition provient directement du questionnaire des participantes pour faciliter la conciliation du travail et des soins de l'enfant gravement malade. Toutefois, même si le secteur public n'offre pas la possibilité de travailler à domicile, les participantes considèrent que cette mesure pourrait répondre à certains besoins comme celui de travailler pour s'occuper en période d'hospitalisation de l'enfant. Néanmoins, en cas de crise sévère, le télétravail ne représente pas une bonne option, car les participantes n'atteindront pas la concentration nécessaire pour travailler en présence de l'enfant. En ce sens, le télétravail ne viendrait pas faciliter la conciliation du travail et de la famille dans un contexte où le travail ne serait pas toujours effectué lors des moments de télétravail pour les parents d'enfants atteints d'une maladie génétique grave. Dans la littérature, l'opinion de deux des auteurs étudiés divergent aussi à propos du télétravail; alors que Crettenden *et al.* (2014) soutiennent que le télétravail est un moyen de facilitation de l'atteinte de la conciliation du travail et de la famille, Stoner et Stoner (2014) le réfutent puisque l'environnement familial exige beaucoup pour le parent et laisse peu de temps pour travailler. Cela peut s'expliquer par le type de maladie dont les enfants sont atteints.

4.2.2.1. Aménagement du temps de travail

Après l'annonce d'un diagnostic, des participantes ont ressenti le besoin d'effectuer un retour au travail de façon progressive. Cette mesure de conciliation du travail et de la famille s'avère être un moyen de facilitation pour les participantes parents d'enfants gravement malades. Le retour progressif au travail peut se manifester par un nombre de jours par semaine réduit comparativement au nombre de jours travaillés avant l'annonce de la maladie grave de l'enfant ou encore, le nombre d'heures de travail par jour peut être diminué pour prévenir l'épuisement des participantes au travail. La littérature sur le retour au travail après une difficulté personnelle et sur la conciliation du travail et de la famille confirme que le retour au travail progressif est une mesure facilitatrice (Boulet, 2013; Gagnon et Beaudry, 2013).

Certaines professions, comme celle d'infirmière, peuvent contraindre les employés à respecter des horaires atypiques. Les employés peuvent être amenés à travailler de jour, de soir et de fin de semaine. Lazzari Dodeler et Tremblay (2014) proposent que ce type d'horaire puisse empêcher la conciliation du travail et de la famille. Toutefois, les participantes ont trouvé des avantages à avoir un horaire atypique. Pour les participantes, la réalisation des tâches quotidiennes et l'organisation des rendez-vous pouvaient être planifiées en dehors des heures de travail. Ainsi, en travaillant le soir et les fins de semaine, les participantes pouvaient être disponibles les jours de semaine pour faire leurs achats ou encore prévoir des activités pour elles-mêmes.

La flexibilité de l'horaire est une mesure de conciliation du travail et de la famille adoptée de manière plus informelle dans le milieu de travail des participantes. L'entente se prend avec le gestionnaire, selon les participantes, en raison de la confiance établie entre le gestionnaire et l'employé. Dans la littérature, la flexibilité de l'horaire représente une mesure de conciliation du travail et de la famille facilitante pour les parents d'enfants

gravement malades (Crettenden *et al.*, 2014; George *et al.*, 2008b; Jang et Appelbaum, 2010; Lewis, S. *et al.*, 2000; Rosenzweig, J. M. *et al.*, 2002; Stoner et Stoner, 2014).

La semaine comprimée est une mesure de conciliation du travail et de la famille accessible dans les différents milieux de travail des participantes. Par contre, ces dernières n'ont pas la possibilité d'effectuer de longues journées de travail, car elles doivent assurer une présence à la maison pour l'enfant lorsque celui-ci revient de l'école. Ainsi, la semaine comprimée pour la conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades n'est pas particulièrement désirée par les participantes. À l'inverse, la littérature présente la semaine comprimée comme une mesure souhaitée dans la conciliation du travail et de la famille pour les parents, mais peu disponible (Chrétien et Létourneau, 2006; Tremblay *et al.*, 2009).

L'horaire de travail à temps partiel est une mesure adoptée par les participantes devant concilier leurs responsabilités professionnelles avec les soins de leur enfant gravement malade. La demande de travailler à temps partiel se fait par l'employé directement au gestionnaire. Les participantes travaillant à temps partiel choisissent de le faire en acceptant de perdre leurs bénéfices marginaux. Néanmoins, cette journée de congé leur permet d'obtenir une flexibilité dans leur horaire afin de planifier divers rendez-vous médicaux pour l'enfant gravement malade. La littérature sur la mesure de l'horaire à temps partiel en ce qui a trait à la conciliation du travail et de la famille ressort les mêmes faits concernant la disponibilité pour accompagner les enfants dans les soins (Jang et Appelbaum, 2010). De plus, cette journée de congé peut être fixe et variable selon l'entente avec le gestionnaire. L'employé peut choisir sa propre journée ou laisser choisir à quel moment dans la semaine le gestionnaire aura besoin de moins de ressources humaines pour autoriser le congé au parent.

Le travail partagé peut s'avérer bonne mesure de conciliation intéressante mais temporaire pour les participantes. Dans un contexte de retour au travail progressif, les

participantes ont pu compléter les absences de leurs collègues de travail. Bien qu'elle soit peu utilisée de façon formelle dans la conciliation du travail et de la famille pour les participantes, elle demeure accessible. La littérature affirme d'ailleurs que cette mesure est accessible et en pleine émergence au Québec (Guérin *et al.*, 1997b).

4.2.3. Congés supplémentaires

Les congés avec solde représentent de façon formelle la prise de congé de maladie lorsque ce type de congé est accessible pour les parents d'enfants gravement malades. Autrement, de façon plus informelle, les employés pourront être payés même s'ils s'absentent dans les milieux de travail où la compréhension du gestionnaire envers la maladie de l'enfant et de la situation personnelle vécue par le parent se ressent. Ainsi, la prise de congés payés se manifeste en ne reprenant pas le temps perdu pour l'absence lors d'un rendez-vous avec un spécialiste de la santé. La prise de congés avec solde permet une meilleure conciliation du travail et de la famille comme l'expose la littérature sur le thème de la conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades (Stoner et Stoner, 2014).

Les congés sans solde ne sont pas une mesure de conciliation du travail et de la famille pertinente pour les participantes. Cela peut s'expliquer par le fait que leurs employeurs accordent d'autres mesures de conciliation du travail et de la famille sans occasionner de pénalité sur le revenu familial. Toutefois, les congés sans solde peuvent être utilisés pour bonifier un congé de maternité qui doit être prolongé pour assurer les soins de l'enfant gravement malade. Ainsi, le congé sans solde semble inapproprié pour la conciliation du travail et de la famille des participantes. La littérature ne présente pas non plus les congés sans solde comme une mesure de conciliation satisfaisante, car pour les parents d'enfants gravement malades, lorsque l'équilibre entre les deux sphères devient trop difficile à atteindre, ils préfèrent démissionner de leur emploi, plutôt que de s'absenter

sans salaire, afin se consacrer entièrement aux soins accordés à l'enfant (Jang et Appelbaum, 2010).

Une des mesures de conciliation pouvant être offertes aux participantes consiste à convertir le temps accumulé en congé supplémentaire. Comme les heures travaillées ont déjà été cumulées, mais n'ont pas été utilisées, le gestionnaire peut offrir à l'employé de prendre ces heures pour s'absenter sans être pénalisé. Cette mesure s'avère intéressante pour les participantes bien qu'elle ne soit pas accessible dans tous les milieux. De plus, pour d'autres employés, l'accumulation d'heures peut être permise, mais difficile à atteindre si un nombre d'heures par jour doit être excédent au temps maximal pouvant être assuré par l'employé. Pour certains employés, il est difficile, voire impossible, d'envisager de faire plus de sept ou huit par jour afin de cumuler du temps pouvant être utilisé par la suite. Bien que l'accès à la prise de congé justifiée par une banque de temps accumulé ne soit pas, à notre connaissance, largement documenté dans la littérature, elle demeure une mesure de conciliation prisée par les parents (Chrétien et Létourneau, 2006).

4.2.4. Mesures de soutien organisationnelles

Les programmes d'aide aux employés consistent en une mesure de conciliation du travail et de la famille appropriée pour les participantes ayant un enfant gravement malade. L'annonce d'un diagnostic, tel que le cancer, provoque chez les participantes des émotions fortes et négatives. La consultation auprès d'un psychologue aide les participantes à réintégrer leur milieu de travail progressivement. Le programme d'aide aux employés est d'ailleurs ressorti comme une des mesures les plus utilisées par les parents selon Chrétien et Létourneau (2006) et Guérin *et al.* (1997b) en matière de conciliation du travail et de la famille.

Les participantes peuvent faciliter l'équilibre travail et famille en allant travailler avec son enfant sur son lieu de travail pour diminuer les déplacements lors de rendez-vous médicaux. La littérature de Crettenden *et al.* (2014) abonde aussi en ce sens.

L'appui des gestionnaires aide la conciliation du travail et de la famille pour les participantes. Les gestionnaires peuvent offrir leur soutien en offrant des mesures de conciliation du travail et de la famille, ils peuvent aussi accepter les demandes faites par les participantes ou encore être très empathiques envers la situation de celles-ci. Dans la littérature sur la conciliation du travail et de la famille, le soutien est un élément déterminant pour faciliter la vie des parents d'enfants gravement malades (Stoner et Stoner, 2014; Tremblay *et al.*, 2009).

4.2.5. Mesures de conciliation non organisationnelles

Les groupes de soutien pour les participantes permettent aux familles vivant les mêmes expériences quant à la maladie de leur enfant de se rencontrer et de discuter de divers sujets. Les parents d'enfants gravement malades participants affirment échanger des informations pouvant s'ajouter aux mesures d'aide en place. Par exemple, certaines familles offrent de l'information sur l'aide financière octroyée par les organismes alors que d'autres fournissent les renseignements nécessaires à l'investissement de régime d'épargne invalidité pour enfants handicapés. Les groupes de soutien se présentent comme un moyen positif pour les parents de rencontrer des gens lors d'événements conviviaux et variés. La littérature sur la conciliation du travail et de la famille présente les groupes de soutien comme un moyen parfois négligé (Brown, 2014), mais facilitant pour les parents d'enfants gravement malades.

L'aide financière s'avère à être un bon moyen pour faciliter la conciliation du travail et de la famille pour les participantes. Dans le cas où l'argent provient de programmes gouvernementaux ou d'organismes d'aide aux familles, l'argent reçu permet d'assurer les frais de transports ou de médicaments. Effectivement, certains frais peuvent être très élevés et non remboursés par les assurances. Ainsi, les participantes peuvent adhérer à des mesures de conciliation du travail et de la famille tel que l'horaire à temps partiel de quatre jours. Par le fait même, les parents d'enfants gravement malades n'ont pas à se soucier de la manière dont les frais devront être affranchis chaque mois. Puisque la littérature démontre que l'aspect financier se présente comme un facteur de stress important pour les parents d'enfants gravement malades (Ben Thabet *et al.*, 2013; Cappe *et al.*, 2012; Crettenden *et al.*, 2014; Jang et Appelbaum, 2010; Resch, J. Aaron *et al.*, 2010) l'aide financière offre une quiétude aux parents travailleurs d'enfants gravement malades.

Les organismes offrant du répit aux enfants des participantes facilitent la conciliation du travail et de la famille. Les enfants gravement malades peuvent y séjourner quelques jours, y demeurer pendant une fin de semaine complète ou encore y passer quelques heures lors des journées pédagogiques. La littérature rapporte d'ailleurs cette mesure de conciliation comme facilitatrice pour les parents d'enfants gravement malades (Rosenzweig, J. M. et al., 2002).

Les parents concèdent que l'accès à une garderie pour un enfant gravement malade, comme ceux ayant des besoins particuliers, n'est pas toujours possible, faisant écho à la littérature de (Brennan et Brannan, 2005). Néanmoins, les participantes dont l'enfant va à la garderie sont très satisfaites et reconnaissantes d'avoir ce moyen de conciliation du travail et de la famille.

Même si Carnevale *et al.* (2006) soutiennent que les professionnels de la santé n'offrent pas un soutien adéquat pour les parents d'enfants gravement malades, les participantes affirment au contraire que les professionnels de la santé peuvent les aider dans

la recherche de références et d'information en ce qui a trait à la maladie grave de l'enfant. C'est le cas des infirmières-pivot travaillant dans le département d'oncologie d'un hôpital pédiatrique qui répondent aux questions des parents dans un délai maximal d'une journée.

CHAPITRE 5

LA CONCLUSION

La recherche sur le thème de conciliation du travail et de la famille pour les parents d'enfants gravement malades a permis de déterminer que les mesures mises en place par les diverses organisations sont bénéfiques pour les parents travailleurs. Les parents d'enfants gravement malades utilisent l'aménagement du temps tels que la flexibilité d'horaire, le travail à temps partiel et le retour progressif au travail. De plus, lorsque les organisations adoptent une culture favorable à la conciliation du travail et de la famille, les parents d'enfants gravement malades bénéficient de congés supplémentaires comme les congés de maladie et une banque de temps accumulé. Outre les mesures organisationnelles, les parents adoptent des moyens facilitant l'atteinte d'un équilibre du travail et de la famille en se joignant à des groupes de soutien, en profitant d'une aide financière supplémentaire et en demandant du répit auprès d'organismes.

La présente recherche comporte ses limites. En effet, en raison du nombre restreint de participantes dans l'échantillon, il est impossible de généraliser les résultats à une population. De plus, l'échantillon n'était composé que de femmes et ne comportait pas d'hommes. Ces derniers ayant une réalité possiblement différente des femmes en matière de conciliation du travail et de la famille auraient pu, avec leur participation, amener une perception différente du thème. De plus, la recherche démontre que les mesures de conciliation du travail et de la famille utilisées par les participantes sont, pour la plupart, des mesures offertes de façon informelle par les gestionnaires. De ce fait, il est donc difficile de généraliser les résultats. Cependant, cette recherche a permis d'amorcer l'étude

de la conciliation du travail et de la famille sur la population bien spécifique des parents d'enfants gravement malades. De plus, comme aucune étude, à notre connaissance n'avait été faite sur ce thème précis au Québec et au Canada, la recherche permet d'établir quelques constats sur les besoins et les pratiques bénéfiques à l'atteinte d'une conciliation du travail et de la famille dans le cas de parents travailleurs. La recherche a aussi permis de confirmer certaines notions de la littérature tels que l'accès à la flexibilité d'horaire et le travail à temps partiel. Toutefois, certains éléments de la recherche s'opposent à la littérature sur la conciliation du travail et de la famille comme l'horaire atypique et la semaine comprimée.

Pour la suite, il serait pertinent d'obtenir l'avis des gestionnaires sur le sujet et connaître leur ouverture face à l'implantation de mesures concrètes et formelles afin de permettre aux parents d'enfants gravement malade de mieux concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles. Aussi, il serait intéressant de connaître l'impact de politiques organisationnelles formelles sur la rétention et le rendement au travail des parents d'enfants gravement malades.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alis, D. et Dumas, M. (2003). 35 heures, soutien organisationnel perçu et harmonisation vie familiale/vie professionnelle. *Revue de Gestion des Ressources Humaines*(50), 37-56.
- Altieri, M. et Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child & Family Studies*, 18(1), 83-92.
- Ballout, H.I. (2008). Work-family conflict and career success: the effects of domain-specific determinants. *Journal of Management Development*, 27(5), 437-466.
- Beaud, J.-P. (2016). L'échantillonnage. Dans *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (6th éd.) : Presses de l'Université du Québec.
- Ben Thabet, J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C. et Maâlej, M. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de Pédiatrie*, 20(1), 9-16.
- Beus, J.M., Dhanani, L.Y. et McCord, M.A. (2015). A meta-analysis of personality and workplace safety: Addressing unanswered questions. *Journal of Applied Psychology*, 100(2), 481-498.
- Bizier, V., Chong, P., Foisy, M., Fortin, F., Foucreault, J., Fournier-Savard, P., Glover, G., Hodgins, R., Hoffarth, M., Kowalchuk, K., Lanoue, M., Legault, J., MacKenzie, A., Malo, D., Mousseau, J., Roshanafshar, S., Sereda, P., Sleightholm, M., Stobert, S., Veilleux, L. et Ziggy. (2006). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités en 2006 : rapport analytique*. (89-628-XF). : Statistique Canada Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.pdf>.

- Bookman, A. et Kimbrel, D. (2011). Families and elder care in the Twenty-First Century. *Future of Children*, 21(2), 117-140.
- Boulet, M. (2013). *Les pratiques de conciliation travail et vie personnelle : un outil pour atténuer la détresse psychologique des salariés du Québec*. : Institut de la statistique du Québec.
- Bourke, J., Pajo, K. et Lewis, K. (2010). Elder care and Work-Life Balance: Exploring the Experiences of Female Small Business Owners. *New Zealand Journal of Employment Relations*, 35(1), 17-34.
- Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie, Numéro 510*(6), 423-428.
- Brennan, E.M. et Brannan, A.M. (2005). Participation in the paid labor force by caregivers of children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 13(4), 237-246.
- Brown, T. (2014). Work Family Conflict among parents of atypically developing children: exploring the impact of worker, work, and child factors. *Journal of Child & Family Studies*, 23(5), 854-862.
- Byron, K. (2005). A meta-analytic review of work–family conflict and its antecedents. *Journal of Vocational Behavior*, 67(2), 169-198.
- Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199.

- Carmichael, F., Hulme, C., Sheppard, S. et Connell, G. (2008). Work - life imbalance: Informal care and paid employment in the UK. *Feminist Economics*, 14(2), 3-35.
- Carnevale, F.A., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J. et Troini, R. (2006). Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117(1), e48-60.
- Case-Smith, J. (2004). Parenting a Child With a Chronic Medical Condition. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 551-560.
- Chagnon, L., Cuttaz, J.-C. et Massarelli, A. (2013). Les atouts des services favorables à la conciliation travail-famille : une expérience menée auprès du personnel de soins. *Gestion*, 37(4), 45-48.
- Champagne, M., Mongeau, S. et Lussier, L. (2014). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades.* : Presses de l'Université du Québec.
- Chou, Y.-C., Fu, L.-Y., Pu, C.-Y. et Chang, H.-H. (2012). Difficulties of care-work reconciliation: Employed and nonemployed mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(3), 260-268.
- Chrétien, L. et Létourneau, I. (2006). Du poids des contraintes au partage concerté des ressources : quelques témoignages des acteurs centraux de la conciliation travail-famille. [En ligne]. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 8(2). Récupéré de <http://pistes.revues.org/3024>
- Chrétien, L. et Létourneau, I. (2010a). La conciliation travail-famille : au-delà des mesures à offrir, une culture à mettre en place. *Gestion*, 35(3), 53-61.
- Chrétien, L. et Létourneau, I. (2010b). La culture organisationnelle et les préoccupations des parents-travailleurs concernant le soutien de l'employeur en matière de conciliation travail-famille. *Revue multidisciplinaire sur l'emploi, le syndicalisme et le travail*, 5(1), 70-94.

- Crettenden, A., Wright, A. et Skinner, N. (2014). Mothers caring for children and young people with developmental disabilities: intent to work, patterns of participation in paid employment and the experience of workplace flexibility. *Community, Work & Family*, 17(3), 244-267.
- Deschênes, G. (2012). Comment mieux concilier sa vie professionnelle et sa vie personnelle ? *Gestion*, 37(4), 49-56.
- Dona, K. et Esquivel, M. (2007). Évolution dans la carrière des femmes et conflit travail-famille dans le secteur public : expériences comparées au Costa Rica et au Chili. *Télescope*, 13(4), 136-144.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Ford, M.T., Heinen, B.A. et Langkamer, K.L. (2007). Work and family satisfaction and conflict: A meta-analysis of cross-domain relations. *Journal of Applied Psychology*, 92(1), 57-80.
- Gagnon, M. et Beaudry, C. (2013). Le retour au travail lors d'un deuil périnatal : des pratiques organisationnelles en porte-à-faux? *Relations industrielles/Industrial Relations*, 68(3), 457-478.
- Gavard-Perret, M.-L., Gotteland, D., Haon, C. et Jolibert, A. (2012). *Méthodologie de la recherche en sciences de gestion : réussir son mémoire ou sa thèse*. (2nd éd.).
- George, A., Vickers, M., Wilkes, L. et Barton, B. (2008a). Working and Caring for a Child with Chronic Illness: Challenges in Maintaining Employment. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 20(3), 165-176.
- George, A., Vickers, M.H., Wilkes, L. et Barton, B. (2008b). Working and caring for a child with chronic illness: Barriers in achieving work-family balance. *Journal of Management and Organization*, 14(1), 59-72.

- Gesualdi-Fecteau, D. (2010). La conciliation travail-famille: que prévoit la loi sur les normes du travail du Québec? *Gestion*, 35(2), 87-95.
- Goussot, T., Auxiette, C. et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170(7), 456-460.
- Graungaard, A.H., Andersen, J.S. et Skov, L. (2011). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 15(2), 115-136.
- Gray, D.E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.
- Greenhaus, J.H. et Beutell, N.J. (1985). Sources of Conflict Between Work and Family Roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76-88.
- Greenhaus, J.H., Ziegert, J.C. et Allen, T.D. (2012). When family-supportive supervision matters: Relations between multiple sources of support and work-family balance. *Journal of Vocational Behavior*, 80(2), 266-275.
- Guérin, G., St-Onge, S., Haines, V., Trottier, R. et Simard, M. (1997a). *Le conflit Emploi-Famille: ses causes et ses conséquences. Résultats d'enquête.* (#97-05). École de relations industrielles : Université de Montréal.
- Guérin, G., St-Onge, S., Haines, V., Trottier, R. et Simard, M. (1997b). Les pratiques d'aide à l'équilibre emploi-famille dans les organisations du Québec. *Relations industrielles*, 52(2), 274-303.
- Hammer, L.B. et Neal, M.B. (2008). Working sandwiched-generation caregivers: Prevalence, characteristics, and outcomes. *The Psychologist-Manager Journal*, 11(1), 93-112.

- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P. et Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health & Social Care in the Community*, 13(5), 441-450.
- Jang, S.J. et Appelbaum, E. (2010). Work-Life Balance in Extraordinary Circumstances. *Journal of Women, Politics & Policy*, 31(4), 313-333.
- Jansen, S.L.G., van der Putten, A.A.J. et Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 39(3), 432-441.
- Jean, E. et Lachance, L. (2014). Étude des conflits inter-rôles : Les hommes gestionnaires ou professionnels en fonction de leur profil d'engagement dans les rôles de vie. *Relations industrielles*, 69(3), 524-549.
- Kilic, S. (2014). Perception de l'équilibre travail - hors-travail et satisfaction au travail. *Management & Avenir*, 69(3), 89-105.
- Kirk, S. et Glendinning, C. (2004). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 209-218.
- Lazzari Dodeler, N. et Tremblay, D.-G. (2014). Travailler plus longtemps ? Les pratiques de conciliation-emploi-famille/vie personnelle dans la perspective d'une diversité de parcours de vie. *Question(s) de management*, 6(2), 91-110.
- Lee, G. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114.
- Lenoir, Y. et Hasni, A. (2012). *Guide d'accompagnement à la formation et à la recherche : un outil de réflexion sur les termes et expressions liés à la recherche scientifique*. Longueuil (Québec) : Groupéditions.

- Lewis, M. (2004). Establishing a service: a whole population approach. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 221-229.
- Lewis, S., Kagan, C. et Heaton, P. (2000). Managing work-family diversity for parents of disabled children: Beyond policy to practice and partnership. *Personnel Review*, 29(3), 417-430.
- Matthews, R.A., Booth, S.M., Taylor, C.F. et Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work–family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Behavior*, 79(3), 625-639.
- McKeever, P. et Miller, K.-L. (2004). Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59(6), 1177-1191.
- MeSH. (2015). *Medical Subject Headings* : U.S Natinal Library of Medecine. Récupéré de https://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2015/MB_cgi?mode=&index=2274&field=all&HM=&II=&PA=&form=&input
- Najem, E. et Diane-Gabrielle, T. (2010). L’incidence des pratiques de conciliation travail–famille dans les milieux de travail canadiens : les milieux syndiqués sont-ils mieux pourvus et la situation s’améliore-t-elle ? [[En ligne]]. *Revue Interventions Économiques* (41). Récupéré de <http://interventionseconomiques.revues.org/398>
- Nelson, A.M. (2002). A Metasynthesis: Mothering Other-than-Normal Children. *Qualitative Health Research*, 12(4), 515-530.
- Perry, A. et Condillac, R. (2003). *Pratiques fondées sur les résultats s'appliquant aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique : Examen des travaux de recherche et guide pratique.* : Santé Mentale Pour Enfants Ontario.
- Plant, K.M. et Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. [Article]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.

- Poms, L.W., Botsford, W.E., Kaplan, S.A., Buffardi, L.C. et O'Brien, A.S. (2009). The economic impact of work and family issues: Child care satisfaction and financial considerations of employed mothers. *Journal of Occupational Health Psychology*, 14(4), 402-413.
- Prévost, P. et Roy, M. (2015). *Les approches qualitatives en gestion*. Montréal, Québec : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Pyper, W. (2006). *Concilier la carrière et les soins*. (75-001-XIF au catalogue). Statistiques Canada: Perspectives Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-001-x/75-001-x2006111-fra.pdf>
- Quivy, R. et Van Campenhoudt, L. (1995). Dans *Manuel de recherche en sciences sociales* (2nd éd., p. 188-210). Paris : Dunod.
- Resch, J.A., Elliott, T.R. et Benz, M.R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 30(4), 291-301.
- Resch, J.A., Mireles, G., Benz, M.R., Grenwelge, C., Peterson, R. et Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.
- Rhnima, A., Wils, T., Pousa, C.E. et Frigon, M. (2014). Conflits travail-famille et intention de quitter dans le domaine de la santé. *Relations industrielles*, 69(3), 477-500.
- Rivière, A., Commeiras, N. et Loubes, A. (2013). Tensions de rôle et stratégies d'ajustement : une étude auprès de cadres de santé à l'hôpital. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 31(2-3), 142-162.
- Rochette, M., Dubé, R. et Boutin, S. (2004). *La conciliation travail-famille dans des petites et moyennes entreprises québécoises*. : Ministère de l'Emploi, Solidarité sociale et Famille du Québec.

- Rosenzweig, J.M., Brennan, E.M., Huffstutter, K. et Bradley, J.R. (2008). Child Care and Employed Parents of Children With Emotional or Behavioral Disorders. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders*, 16(2), 78-89.
- Rosenzweig, J.M., Brennan, E.M. et Ogilvie, A.M. (2002). Work-family fit: voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Social Work*, 47(4), 415-424.
- Savoie-Zajc, L. (2016). L'entrevue semi-dirigée Dans *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (6th éd.) : Presses de l'Université du Québec.
- Spratt, E.G., Saylor, C.F. et Macias, M.M. (2007). Assessing Parenting Stress in Multiple Samples of Children With Special Needs (CSN). *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 25(4), 435-449.
- St-Amour, N., Laverdure, J., Devault, A. et Manseau, S. (2005). *La difficulté de concilier travail-famille : ses impacts sur la santé physique et mentale des familles québécoises*. : Institut national de santé publique du Québec Récupéré de <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/375-ConciliationTravail-Famille.pdf>.
- St-Onge, S., Deschênes, G. et Renaud, S. (2010). Analyse de la relation entre les dispositions personnelles et le conflit travail-famille. *Relations industrielles*, 65(4), 609-631.
- St-Onge, S., Renaud, S., Guérin, G. et Caussignac, É. (2002). Vérification d'un modèle structurel à l'égard du conflit travail-famille. *Relations industrielles*, 57(3), 491-516.
- Stoner, C.R. et Stoner, J.B. (2014). How can we make this work? Understanding and responding to working parents of children with autism. *Business Horizons*, 57(1), 85-95.

- Strazdins, L., O'Brien, L.V., Lucas, N. et Rodgers, B. (2013). Combining work and family: Rewards or risks for children's mental health? *Social Science & Medicine*, 87, 99-107.
- Strazdins, L., Shipley, M., Clements, M., O'Brien, L.V. et Broom, D.H. (2010). Job quality and inequality: Parents' jobs and children's emotional and behavioural difficulties. *Social Science & Medicine*, 70(12), 2052-2060.
- Thibault, C., Cloutier, N. et Madore, N. (2014). *Soutien aux enfants : Statistiques de l'année 2013*. : Régie des rentes du Québec.
- Thietart, R.-A. (2014). *Méthodes de recherche en management*. (4th éd.) : Paris : Dunod.
- Tremblay, D.-G. (2003). Articulation emploi-famille : les usages du temps chez les pères et les mères. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(1), 76-93.
- Tremblay, D.-G., Fusulier, B. et Di Loreto, M. (2009). Le soutien organisationnel à l'égard des carrières : le travail social, un milieu de travail (peu) favorable à la conciliation emploi-famille? *Revue multidisciplinaire sur l'emploi, le syndicalisme et le travail*, 4(1), 27-44.
- Tremblay, D.-G., Najem, E. et Paquet, R. (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.
- Tremblay, D.-G., Paquet, R. et Najem, E. (2005). Les âges de la vie et les aspirations en matière de temps de travail. *Lien social et Politiques*(54), 125-134.
- Vuksan, M., Williams, A.M. et Crooks, V.A. (2012). The workplace perspective on supporting family caregivers at end of life: evaluating a new Canadian social program. *Community, Work & Family*, 15(3), 317-333.
- Whiting, M. (2014a). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children & Young People*, 26(4), 24-27.

- Whiting, M. (2014b). What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need. *Nursing Children & Young People*, 26(5), 26-29.
- Wintgens, A. et Hayez, J.-Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M.I.E., Tanaka, S., Shindo, T., Taketani, K., Akechi, T. et Furukawa, T.A. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 651-657.
- Yantzi, N.M., Rosenberg, M.W. et McKeever, P. (2007). Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs [corrected] [published erratum appears in HEALTH SOC CARE COMMUNITY 2007 May;15(3):284]. *Health & Social Care in the Community*, 15(1), 45-55.
- Yu-Nu, W., Yea-Ing Lotus, S., Min-Chi, C. et Pei-Shan, Y. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 829-840.
- Zhang, M., Griffeth, R.W. et Fried, D.D. (2012). Work-family conflict and individual consequences. *Journal of Managerial Psychology*, 27(7), 696-713.