



UNIVERSITÉ DE MONCTON
CAMPUS DE MONCTON

Faculté des arts et des sciences sociales
École de travail social



Association francophone
des aînés du
Nouveau-Brunswick

Au cœur de l'action en Acadie!

RAPPORT DE RECHERCHE

LES PROCHES AIDANTES ET PROCHES AIDANTS, DES ALLIÉS INCONTOURNABLES AU MAINTIEN À DOMICILE DES PERSONNES AGÉES EN MILIEU MINORITAIRE FRANCOPHONE ET RURAL

Soumis à :

Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick (AFANB)

Février 2022

Équipe de recherche

Elda Savoie, Ph. D., Isabel Lanteigne, Ph. D., Lise Savoie, Ph. D. et
Hélène Albert, Ph. D., professeures à l'École de travail social,
Université de Moncton

Hélène Corriveau, MTS, professionnelle de recherche

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
INTRODUCTION	3
L'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick	4
MISE EN CONTEXTE DU PROJET	5
Les personnes âgées et le maintien à domicile	6
DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	6
Profil des participantes	7
Analyse selon le genre +	7
Le genre.....	7
Le lieu d'habitation	8
L'âge et le revenu	8
L'appartenance à un groupe linguistique minoritaire.....	8
RÉSULTATS DE LA RECHERCHE RÉPONDANT AUX OBJECTIFS	9
Objectif 1 : Analyse des besoins	9
Caractéristiques de la région Chaleur	9
Défis rencontrés par les personnes aidantes francophones.....	10
Besoins identifiés par les personnes aidantes francophones.....	14
Objectif 2 : Mettre en place un regroupement et un soutien pour répondre aux besoins des proches aidantes et proches aidants en milieu minoritaire francophone et rural.....	21
Groupes de soutien	21
Regroupement de proches aidantes	21
Soutien souhaité des services formels de santé	23
Objectif 3 : Assurer la pérennité du projet	26
CONCLUSION	27
LISTE DE RÉFÉRENCES	28
ANNEXES	30
Figure 1. Profil sociodémographique région Chaleur	31
Figure 2. Endroit où a lieu l'accompagnement.....	32
Figure 3. Profil des personnes aidées	32
Figure 4. Défis sur le plan professionnel.....	33
Figure 5. Besoins identifiés.....	33
Figure 6. Besoin de se regrouper	34

REMERCIEMENTS

Cette étude a été réalisée par une équipe de recherche composée de la chercheure principale Elda Savoie ainsi que des co-chercheuses Isabel Lanteigne, Lise Savoie et Hélène Albert, professeures à l'École de travail social de l'Université de Moncton. Hélène Corriveau, professionnelle de recherche, et Corinne Breau, assistante de recherche et étudiante en travail social, ont également participé à ce projet.

L'École de travail social a contribué à cette recherche en permettant l'accès à ses locaux de recherche pour des réunions et en mettant l'équipement informatique à la disposition des chercheurs.

L'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick (AFANB) a soutenu ce projet de recherche par l'entremise d'une responsable du projet, soit Lise Mazerolle au départ et, par la suite, Julie Caissie. Les intervenantes Joline Thomas et Julie Spence ont été celles qui ont effectué les entretiens individuels et de groupe. De plus, les membres du comité consultatif mis en place par l'AFANB, ont su guider et donner leur rétroaction quant au déroulement de la recherche par l'entremise de multiples réunions.

Cette étude a été rendue possible grâce au projet pilote sur les aînés en santé – Initiatives communautaires. Un projet conjoint entre le ministère du Développement social et de la Santé du Nouveau-Brunswick, avec l'aide financière du gouvernement du Canada.

L'équipe de recherche tient à remercier tous ces partenaires, mais plus particulièrement les 18 personnes proches aidantes de la région Chaleur qui ont participé en partageant leurs expériences de prendre soin au quotidien ; sans elles, cette recherche n'aurait pas été possible.
MERCI !

INTRODUCTION

« En 2018, environ un Canadien sur quatre âgé de 15 ans et plus (ce qui représente 7,8 millions de personnes) a prodigué des soins à un membre de sa famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement » (Hango, 2020, p.1). Il va sans dire que la contribution des personnes aidantes dans la vie des personnes âgées est une ressource des plus précieuses.

« Les aidants exécutent diverses tâches dont l'intensité et le degré d'exigences physiques et émotionnelles varient. Alors que la plupart des aidants (64 %) ont consacré moins de 10 heures par semaine à leurs responsabilités d'aidant, 15 % y ont consacré de 10 à 19 heures et 21 %, 20 heures ou plus » (Statistique Canada, 2018, p.1).

Elles contribuent ainsi sur plusieurs fronts, mais par-dessus tout, elles permettent aux gens âgés de demeurer dans leur domicile et dans leur communauté le plus longtemps possible, favorisant ainsi la vitalité des communautés rurales. Voici un témoignage recueilli dans le cadre de la présente recherche en ce sens : « *Tu sais, quand tu te retrouves à un certain âge, de même, bien c'est ça, tu sais, ils n'aiment pas ça de vendre et s'en aller. Moi, ma mère, ça l'a détruit quand elle a été obligée de vendre et s'en aller dans un foyer. Oui ! Ça, ça l'a détruit mentalement et physiquement* » (P9¹).

Le présent rapport présente donc les résultats d'une recherche qualitative menée par une équipe de chercheuses de l'École de travail social de l'Université de Moncton. Dans le cadre de cette étude, 18 entretiens ont été effectués auprès de personnes francophones aidantes résidant dans la région Chaleur au Nouveau-Brunswick. Toute personne qui se considérait proche aidante fut invitée, par le biais d'une publicité, à prendre part à l'étude. Toutefois, seules des femmes se sont manifestées et ont pris part à la recherche. Dans un souci de bien représenter leur voix, ce rapport est rédigé au féminin.

Les résultats recueillis permettent d'en apprendre davantage sur les besoins des personnes aidantes interviewées. Ce projet, réalisé pour le compte de l'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick, est un projet conjoint entre le ministère du Développement social et de la Santé du Nouveau-Brunswick, avec l'aide financière du gouvernement du Canada.

Cette étude aborde les inégalités et les défis que rencontrent les personnes aidantes en milieu rural francophone quant au soutien qu'elles procurent aux personnes âgées qui vivent à domicile et cela à partir d'une approche communautaire et inclusive. Afin de bien cerner les défis ainsi que les besoins des proches aidantes, une analyse comparative selon le genre (ACG+) a été réalisée. Ce modèle d'analyse, conçu par *Femmes et égalité des genres Canada*, a permis à la

¹ Il est à noter que pour préserver l'anonymat des participantes et par respect pour la confidentialité, les noms des participantes ont été remplacés par un code à savoir P, pour participante, suivi d'un chiffre de 1 à 18.

chercheuse principale de suivre une formation et mettre en application le modèle d'analyse durant toutes les étapes de la recherche.

Cette analyse permet de cerner les besoins et les défis particuliers des personnes proches aidantes en posant un regard hétérogène pour comprendre la réalité de ces personnes. Comme le travail auprès d'un proche est, la plupart du temps, effectué par des femmes (Deshaies, 2020 ; Cornellier, 2018), il faut prendre en considération le genre lorsqu'il s'agit d'étudier les besoins des personnes aidantes. Sinha (2012) rappelle que les femmes sont proches aidantes dans une proportion de 54% à l'échelle du Canada, alors qu'elles consacrent cependant à cet engagement beaucoup plus d'heures que leurs homologues masculins. À cette analyse, selon le genre, s'ajoutent l'âge, la région, la culture, la langue parlée et bien plus. Toutes ces caractéristiques sont importantes, car elles permettent de fournir un éclairage sur les besoins particuliers des personnes proches aidantes.

L'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick

L'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick (AFANB) est un organisme sans but lucratif dirigé par un conseil d'administration. Cette association est vouée à la promotion et à la défense des droits des francophones âgés et sa mission est de : « (...) regrouper les francophones de 50 ans et plus afin de promouvoir leur mieux-être, de veiller à la défense de leurs droits et ainsi, de contribuer à leur épanouissement personnel et à celui de toute la société » (AFANB, n.d.). Cette recherche cadre avec leur mission, car les personnes proches aidantes doivent être reconnues et soutenues dans leur rôle de manière à pouvoir maintenir l'aide qu'elles apportent aux aînées et aux aînés qui comptent sur elles. L'AFANB se penche donc depuis plusieurs années sur les enjeux auxquels font face les personnes proches aidantes. Grâce à son équipe d'employées, l'AFANB soutient les personnes proches aidantes en leur offrant des ateliers centrés sur le mieux-être et des rencontres informelles de soutien. Il va sans dire que le dossier des proches aidantes en est un que l'AFANB priorise et elle souhaite donner voix aux proches aidantes. Or, elle vise surtout à les faire reconnaître comme des alliées incontournables au maintien à domicile des personnes âgées et, par le fait même, le maintien dans leur communauté rurale.

Ce rapport est constitué de quatre grandes parties. Dans la première partie, nous proposons un portrait de la situation des personnes aidantes au Canada ainsi que celui des personnes aidées. Dans la deuxième partie, nous présentons des informations à propos de la méthodologie de recherche. Nous abordons les résultats selon les objectifs du projet dans la troisième partie du rapport. Pour terminer, la conclusion identifie des pistes pour des recommandations afin que cette recherche puisse mener à la reconnaissance du travail de ces personnes qui sont, sans contredit, des alliées incontournables des personnes âgées, car ces personnes âgées requièrent un soutien afin de demeurer dans leur domicile et au sein de leur communauté rurale en contexte francophone minoritaire.

MISE EN CONTEXTE DU PROJET

Ce projet portant sur l'expérience des personnes proches aidantes, fait partie de projets pilotes s'intéressant aux aînés en santé et aux initiatives communautaires qui souhaitent soutenir les gens âgés dans l'ensemble de la province. Pour l'AFANB, cette démarche vise la mise en place de ressources dont un système de soutien et un regroupement provincial de proches aidantes. Ces ressources auraient pour objet de répondre aux besoins des personnes proches aidantes, mais également leur donner une voix qui reconnaitra leur travail auprès des aînées et des aînés ayant besoin de soutien en milieu francophone minoritaire.

L'importance d'une telle démarche dans un contexte minoritaire permet de comprendre les réalités quotidiennes de vivre comme francophone dans un milieu où la langue anglaise est omniprésente. La région Chaleur correspondait à cette réalité. La figure 1 (annexe) démontre un bref aperçu du contexte sociodémographique de cette région.

Depuis de nombreuses années, les multiples besoins de soutien pour les proches aidantes au Nouveau-Brunswick sont d'actualité, et se retrouvent dans bien des tribunes. Malgré cela, les besoins perdurent puisque la situation n'évolue pas rapidement. L'AFANB soutient qu'avec les fonds nécessaires, ce projet permettra de développer une approche concertée, structurée, documentée et adaptée au milieu francophone minoritaire et rural au Nouveau-Brunswick. La mobilisation communautaire autour d'un projet pour les proches aidantes soutient également la valorisation de leur rôle afin de maintenir la vitalité de la communauté. En effet, le maintien des aînées et des aînés dans leur communauté grâce aux efforts des proches aidantes a une valeur inestimable ; cependant, le travail de celles-ci demeure toujours peu valorisé et peu reconnu socialement.

Or, non seulement ce travail peut avoir des effets dévastateurs sur les femmes qui l'assument – épuisement, isolement social, dépression, perte de toute vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle, conflits familiaux, sentiments d'anxiété et d'impuissance, détérioration de la santé physique, fardeau économique (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 2003 ; Fast William et Keating, 1999 ; Côté et al., 1998 ; Gallagher-Thompson, 1998 ; Hooyman et Gonyea, 1995 ; Guberman, Maheu et Maillé, 1991 ; Guberman et Maheu, 1997 ; Biegel, Sales et Schultz, 1991 ; Zarit, 1991) -, **mais il est aussi socialement dévalorisé et en grande partie invisible** (Guberman, 2003, p.187).

Ainsi, les familles ont la responsabilité de fournir des soins spécialisés : « en plus [de] mobiliser et [de] coordonner un ensemble de ressources professionnelles et de services externes pour assurer le maintien du proche dans le milieu » (Guberman, 2003, p.188).

Les personnes âgées et le maintien à domicile

Pour les personnes âgées, l'impact positif du maintien à domicile sur leur santé physique et émotionnelle est amplement documenté. De surcroît, les avantages sociaux du maintien à domicile des aînés dans nos communautés sont également abordés dans les écrits (Cutchin, 2003; Joosten, 2007; Wagnild, 2001, cités dans Dupuis-Blanchard, Simard, Gould & Villalon, 2011). Qui plus est, la recherche indique que, dans les jours qui suivent l'admission d'une personne âgée dans un hôpital, sa mobilité physique et son bien-être mental diminuent considérablement (Gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2017).

Au Canada, un nombre important d'aînés ne peuvent pas demeurer dans leur domicile en raison d'un manque de soutien et de services. Une recherche, effectuée par l'Institut canadien d'information sur la santé (2017), démontre que 22% des admissions en foyer de soins pourraient être évitées ou retardées à l'aide de services à domicile. Cette même recherche souligne que si la tendance se maintient et que nous ne changeons pas la façon d'offrir les services aux aînés et aux aînés au Canada, nous devons prévoir le double de personnes âgées en foyer de soins d'ici 2037. Cette étude met en lumière le besoin urgent d'innover et de transformer notre système de soins, l'ajout de lits dans les foyers étant une mesure insuffisante pour répondre au besoin.

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Le présent projet a privilégié une démarche de recherche appliquée de type recherche-action dans le but de connaître la réalité des personnes aidantes (Guay, Prud'Homme & Dolbec, 2016 ; Massé, 2010). Des entretiens individuels et de groupe ont été réalisés par l'entremise d'une approche inductive d'évaluation des besoins. Après avoir reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche avec les êtres humains de la Faculté des études supérieures et de la recherche de l'Université de Moncton (FESR), la collecte de données eut lieu dans la région Chaleur au Nouveau-Brunswick.

La question étudiée dans le cadre de la recherche était la suivante : *Quels sont les besoins des proches aidantes et proches aidants en matière de soutien afin de leur permettre de continuer à effectuer leur travail dans le maintien à domicile des aînés vulnérables en milieu francophone minoritaire et rural?*

Le recrutement des participantes s'est effectué à l'aide d'une lettre de sollicitation, une annonce publicitaire, ainsi que par la technique boule de neige (Ouellet & Saint-Jacques, 2000). En effet, une lettre de sollicitation a été envoyée aux journaux locaux, alors qu'une annonce publicitaire a été partagée par l'entremise des radios communautaires de la région Chaleur et du bulletin de l'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick. Malgré le fait que les hommes et les femmes étaient invités à participer, seulement des femmes se sont portées volontaires pour participer aux entretiens. Au total, 18 entretiens individuels et deux entretiens de groupe ont été effectués entre juin et septembre 2020.

Par la suite, ces entretiens (individuels et de groupe) ont été transcrits et codés par la professionnelle de recherche et l'assistante de recherche. Une analyse des données recueillies a

été effectuée et les résultats sont présentés dans la section suivante. Il est à noter que bien que les statistiques (pourcentage) soient inhabituelles pour une étude avec un groupe restreint de participantes (n=18), l'expression en pourcentage présenté dans le présent document sert à mieux apprécier les résultats. Par ailleurs, comme c'est le cas pour toute étude qualitative, il est à noter que les résultats présentés ici ne sont pas généralisables, mais permettent surtout de dépeindre la réalité telle que vécue et exprimée par les personnes rencontrées.

Profil des participantes

L'âge moyen des participantes rencontrées est de 68 ans. Le nombre moyen d'années d'accompagnement qu'elles ont consacrées est de 15,2 ans. Dix (10) participantes ont été personnes aidantes plus d'une fois au cours de leur vie. En ce qui concerne l'endroit où a lieu l'accompagnement, huit (8) ont mentionné se rendre au domicile de la personne aidée, dix (10) ont mentionné que la personne aidée demeurait dans le même domicile et finalement une (1) participante a mentionné avoir continué à offrir du soutien lorsque la personne est déménagée en établissement de soins de longue durée. [La figure 2](#) (annexe) fait état de l'endroit où les personnes aidantes offraient de l'accompagnement.

En ce qui concerne le profil des personnes aidées, l'âge moyen de celles-ci est de 78,4 ans. [La figure 3](#) (annexe) présente un portrait des personnes qui reçoivent de l'aide de la part des proches aidantes. Il est ainsi possible de constater que ce sont les parents qui font davantage l'objet de cette aide.

Les pages qui suivent rendent compte des résultats obtenus durant les entretiens. L'analyse selon le genre a permis de déceler les défis et les enjeux que ces participantes rencontrent dans leur rôle de proche aidante. D'autres résultats ont abordé les difficultés d'accès à certains soins de santé en français, ainsi que les défis et enjeux liés au fait de prendre soin.

Analyse selon le genre +

Le genre

Les études portant sur les personnes aidantes permettent d'apprécier que ce type de travail auprès d'un proche ou d'une amie est, la plupart du temps, effectué par les femmes. Il importe donc de prendre en considération le genre lorsqu'il s'agit d'étudier les besoins des personnes aidantes. Sinha (2012) rappelle que les femmes sont proches aidantes dans une proportion de 54% à l'échelle du Canada. Or, Guberman (2003) explique que : « En dépit de sa valeur et la quantité des soins dispensés par les familles et les femmes, on refuse d'associer ceux-ci à du travail, les assimilant plutôt aux tâches domestiques, au maternage, à la gratuité, à l'aide naturelle » (p.190). Par ailleurs, le travail des proches aidantes est non seulement invisible, mais peu connu, voire peu reconnu. Il est surtout assuré par des femmes, et des femmes plus âgées aussi, ce qui requiert une analyse qui mettra en lumière les différentes intersections (genre, âge, etc.) pour mieux comprendre leur réalité, mais également leurs défis et leurs besoins.

Le lieu d'habitation

Il est aussi important de s'attarder au lieu où habitent les personnes aidantes-aidées lors de l'étude des besoins des proches aidantes. Une personne proche aidante qui habite en région rurale peut souvent rencontrer des obstacles dans l'accomplissement de son travail de prendre soin. Par exemple, si la personne aidée a des rendez-vous médicaux ou doit se présenter chez un ou une spécialiste, ces services peuvent se retrouver à des kilomètres de distance du lieu habité. Elle doit donc prendre une journée entière de congé pour accompagner la personne aidée. De surcroît, il y a aussi plusieurs dépenses liées au fait de prendre soin pour celles qui habitent en région rurale, notamment des dépenses liées au déplacement, à l'essence, à l'usure de la voiture, aux repas et parfois au défraiement d'une nuitée à l'hôtel. En outre, il est fort possible que le service en français soit absent.

L'âge et le revenu

Prendre en compte l'âge et le revenu des proches aidantes importe quand il s'agit de comprendre leur réalité. Par exemple, dans cette étude, la plupart des participantes sont âgées de 68 ans et plus. Ainsi, l'évaluation des besoins doit tenir compte de l'âge des proches aidantes qui elles aussi peuvent avoir des besoins particuliers.

Le revenu doit aussi être étudié. Certaines d'entre elles doivent fréquemment composer avec un revenu moindre, car elles peuvent occuper des emplois moins bien rémunérés. De plus, de nombreuses femmes dans ce groupe d'âge sont entrées sur le marché du travail plus tard que les hommes. Les aidantes et les aidants sont susceptibles d'être plus âgés (Statistique Canada, 2018). De plus, certaines ont été obligées de quitter leur emploi étant donné le nombre d'heures qu'elles doivent consacrer à prendre soin d'un proche. À cet effet, Sinha (2012) explique que ce sont les femmes qui prodiguent le plus grand nombre d'heures soit dans une proportion de 20 heures et plus par semaine. Pour certaines femmes, il ne leur reste donc pas beaucoup d'heures à consacrer à un travail rémunéré.

L'appartenance à un groupe linguistique minoritaire

Certaines caractéristiques ayant trait à l'appartenance à un groupe minoritaire doivent aussi être considérées lors de l'analyse des résultats de cette étude. Le français, comme langue officielle dans les communautés francophones et acadiennes en contexte linguistique minoritaire, est une caractéristique importante à prendre en compte, puisque ces communautés connaissent une décroissance démographique. Comme l'indique Drolet, Bouchard, Savard et Laforge (2017), « [...] le poids relatif de ces francophones a diminué depuis 2006 passant de 4,2% à 4,0% de la population canadienne » (p.13). Bien que la langue française représente un élément rassembleur et mobilisateur pour les communautés en contexte linguistique minoritaire au Canada, l'absence de services dans leur langue perdure. Le secteur de la santé est particulièrement touché par l'absence de services en français et pourtant la langue est identifiée comme un déterminant important de la santé. Comme le soulignent Bouchard, Beaulieu et Desmeules (2012), ce déterminant devrait permettre une meilleure santé et des services de qualité lorsque ceux-ci sont accessibles à l'ensemble de la population.

Une telle analyse qui prend en compte le genre, l'habitat, l'âge et le revenu ainsi que l'appartenance à un groupe linguistique minoritaire permet de cerner davantage les réels besoins, mais aussi de comprendre la réalité de ces personnes proches aidantes.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE RÉPONDANT AUX OBJECTIFS

À titre de rappel, cette étude visait à répondre aux trois objectifs suivants fixés par l'AFANB, à savoir : 1) Analyser les besoins de proches aidantes ; 2) Mettre en place un regroupement pour répondre aux besoins des proches aidantes en milieu minoritaire francophone et rural ; et, 3) Assurer la pérennité du projet. En somme, les résultats présentés ici s'inscrivent dans la réponse à ces objectifs de ce projet pilote mené par de l'AFANB.

Objectif 1 : Analyse des besoins

Les quelques pages qui suivent exposent les besoins des proches aidantes, en mettant l'accent sur ceux qui sont apparus comme étant les plus criants. D'ailleurs, certains défis ont été soulevés et sont présentés de manière à mieux cerner leurs réalités et leurs besoins. De plus, les participantes ont aussi identifié les services qui leur permettraient de continuer leur travail auprès des personnes âgées. Cependant, pour mieux saisir les défis et les besoins des proches aidantes qui demeurent en région rurale, il est important de situer, dans un premier temps, certaines caractéristiques qui sont propres aux régions rurales, et particulièrement celles de la région Chaleur.

Caractéristiques de la région Chaleur

Nonobstant tous les aspects positifs qu'on peut lui reconnaître, la région Chaleur est une région essentiellement rurale située tout au Nord de la province, est tout de même aux prises avec certains défis de taille qui sont importants quand on cherche à comprendre la réalité des proches aidantes. En outre, cette région fait face à une absence de certains services, notamment en matière de santé et de transport en commun.

ABSENCE DE SERVICES EN MATIÈRE DE SANTÉ

Les régions rurales rencontrent certains défis qui leur sont propres surtout en contexte francophone minoritaire. Certaines participantes rencontrées ont évoqué l'absence de services de santé en français. Ces femmes doivent donc souvent composer avec des professionnels qui ne peuvent pas les desservir dans leur langue comme en témoigne cette citation : « *Il faut pratiquement être bilingue!* » (P.1). Une proche aidante explique que l'absence de services dans sa langue exige de : « (...) *savoir se débrouiller en anglais, car le milieu francophone uniquement n'existe pas !* » (P1). Une autre participante de rajouter : « *Pour la francophonie, c'est autre chose !!! Je me sens toujours handicapée de ne pouvoir parler couramment l'anglais (...) et les services sont plutôt en anglais ! On se débrouille, mais !* » (P2). Cela engendre ainsi des obstacles difficiles à surmonter. Par conséquent, elles sont obligées de trouver des mécanismes de soutien afin d'être en mesure de comprendre les consignes, ou encore, elles doivent se débrouiller seules pour comprendre les professionnels.elles lorsqu'elles accèdent à des services offerts uniquement en anglais. En matière de santé, le fait d'être servi dans sa langue correspond non seulement au fait de recevoir un service de qualité, mais aussi se sentir soulagé de comprendre et d'être compris. En ce sens, c'est bien connu, on est malade

dans sa langue, et on exprime sa souffrance et sa douleur dans sa langue, et pas dans la langue de la professionnelle de la santé qu'on doit trop souvent accommoder. Drolet et al. (2017) l'expliquent ainsi : « ... la langue d'usage joue un rôle primordial dans le rapport de confiance que le professionnel de la santé et des services sociaux établit avec la personne et/ou son proche aidant » (p. 17). Il faut en conclure que lorsqu'il y a une absence de services de santé en français, les gens n'ont d'autres choix que d'accepter le service en anglais, avec tout ce que cela comprend comme défis.

ABSENCE DE TRANSPORT EN COMMUN

Les participantes mentionnent qu'il n'y a aucun moyen de transport public dans plusieurs régions rurales par exemple, taxis ou autobus. Plusieurs des proches aidantes et des aidées doivent se débrouiller afin de trouver un moyen de transport pour leurs multiples rendez-vous ou pour les courses (épiceries, pharmacies, etc.) étant donné qu'elles n'ont pas de véhicule. Une proche aidante explique : « *Puis, y'a pas de taxi, y'a pas d'autobus. Y'a rien ! ... Ils n'ont pas d'autos, il faut faire 40 minutes pour aller chercher une prescription ou les choses personnelles pis toute ça !* » (P9). Certaines sentent le poids de la charité envers elles ayant parfois le sentiment de quémander pour ces services de soutien.

Cette absence de services crée un stress supplémentaire pour les personnes proches aidantes. Elles doivent, encore une fois, trouver le soutien nécessaire qui leur permettent de répondre aux besoins de la personne aidée. À la lumière de leur expérience de prendre soin, elles ont identifié les défis de services en milieu rural ce qui les amène à reconnaître les services qu'elles souhaiteraient voir mis en place dans leur région.

Défis rencontrés par les personnes aidantes francophones

Les proches aidantes ont identifié les défis qu'elles vivent au quotidien dans leurs tâches de s'occuper d'une personne. Les prochaines pages présentent des difficultés que ces personnes rencontrent dans le soutien qu'elles procurent à leurs proches. Ce sont des difficultés au point de vue de leur famille, de leur santé, de leur profession et de leur situation financière.

DÉFIS AU NIVEAU DE LA SANTÉ

Plusieurs défis personnels ont été soulevés par les proches aidantes rencontrées, tant sur le plan de leur santé physique que psychologique. Prendre soin d'un proche est source de stress pour certaines des participantes. Deux participantes mentionnent ces sources de stress :

« *Avec maman, je me suis déplacée une demi-douzaine de fois ou plus à l'hôpital de Moncton et des fois c'était jusqu'à 10 jours passés avec elle. J'étais fatiguée, j'étais épuisée (...)* (P3). Cet accompagnement amène souvent son lot de stress supplémentaire, surtout lorsque les gens ne se sentent pas à l'aise de conduire dans les villes et ils doivent se débrouiller seuls. « *C'était stressant parce que j'étais toute seule, la ville de St-Jean, moi j'ai aucun sens de l'orientation, je me perdais souvent, des fois, on en fait trop pour les autres puis on ne se soigne pas nous autres mêmes* » (P3).

S'occuper d'une personne entraîne des conséquences lourdes sur la santé de celles qui prennent soin.

« La nuit, il ne dormait jamais plus que 15 à 20 minutes en ligne ! Ça fait qu'aussitôt qu'il se réveillait, il se levait, je me levais aussi là naturellement. Il faut que je le surveille. Il sort dehors, il va en bas, il ouvre le congélateur (...) Il défait notre système de son, il essaie de faire marcher le (...) Tu sais, c'était un va-et-vient incroyable » (P11).

En plus du stress, la fatigue générée par les nombreuses heures consacrées aux soins des personnes aidées s'accumule. Pour certaines, le plus grand défi est celui de la fatigue et l'épuisement qui s'en suit. Deux proches aidantes racontent :

« Ça fait que je me sentais obligée d'être là et d'essayer de voir le médecin et d'essayer de savoir ce qui se passait et quoi d'autre qui allait se produire, ça c'était fatigant... Malheureusement, en soignant ma mère, j'ai été affectée par le zona, j'ai été vraiment malade et vraiment fatiguée, puis je trouve encore ça difficile » (P3).

Pour cette dernière, à cette fatigue s'ajoute des problèmes de santé. Trois autres participantes soulignent ce même défi.

« Je suis toujours fatiguée (...) mais ça, je prends des « mosuses » de pilules pour mon cancer. Il y a des effets secondaires. Ça n'aide pas » (P12).

« J'ai de la misère à me débarrasser de l'anxiété et de la dépression, puis on essaie différents médicaments. Ça marche, puis ça ne marche pas. Je ne sais pas quoi d'autres qui pourraient être fait pour moi » (P3).

« Je m'aperçois que je suis probablement en dépression profonde présentement, j'en ai parlé avec mon médecin. Je suis épuisée, puis pour moi, la seule chose que je peux faire avec ça, c'est de faire mes prières » (P4).

Une autre proche aidante mentionne comment elle priorise les soins pour la personne aidée plutôt que de prendre soin de ses problèmes de santé. Elle dit : « Dans la dernière année, moi aussi, j'ai fait un cancer (...) fait que tu mets ça de côté, mais moi, personnellement je n'ai pas pris soin de moi » (P7).

DÉFIS PROFESSIONNELS

Les proches aidantes ont soulevé plusieurs défis à surmonter sur le plan professionnel. Il faut considérer les sacrifices qu'elles font afin d'assurer les meilleurs soins possibles à la personne aidée. « J'avais été demandée (...) j'aurais pu aller travailler pour les élections l'année passée, comme un huit semaines (...) bien je ne peux pas prendre d'engagement ! Je ne peux pas prendre d'engagement ! » (P10).

« Je faisais habituellement des soins de pieds (...) j'ai dû diminuer de beaucoup tout en gardant le minimum pour ne pas perdre mon permis d'exercer ma profession d'hygiéniste en soins de pieds » (P1).

Plusieurs d'entre elles refusent des offres d'emploi qui sauraient leur apporter une certaine tranquillité d'esprit sur le plan financier. Certaines ont refusé un travail ou pris leur retraite bien

avant qu'elles ne l'aient financièrement envisagé de le faire. « *Oui, j'ai pris ma retraite plus vite que prévu. À Montréal, j'ai mis fin à mon emploi. J'ai pris ma retraite anticipée* » (P11).

Cet engagement auprès des personnes aidées de la part des proches aidantes est un sacrifice qu'elles font afin d'être auprès des personnes aidées. Ce sont des sacrifices qui peuvent les conduire à la pauvreté. « *J'avais laissé un emploi que j'aimais beaucoup et je me retrouvais sans revenu tout en étant logée et nourrie (...) mais cela ne donne pas la considération sociale dont toute personne a besoin pour se sentir bien !* » (P1).

Certaines ont décidé de quitter leur emploi afin de revenir et s'établir avec la personne aidée. « *Puis, je m'en reviens à la maison et, en m'en revenant à la maison, c'est moi qui a laissé le travail, donc je n'ai pas eu de chômage* » (P4). Elles acceptent de ne plus recevoir de salaire. « *Sur le plan du travail à l'extérieure, il m'a fallu relever le défi de ne plus avoir de revenu-salaire, de ne plus me rendre au travail chaque matin du lundi au vendredi* » (P1).

Certaines ont un travail rémunéré et elles prennent soin. Elles se voient parfois pénalisées, car si elles s'absentent, il y a une perte de revenu salarial. « *Le plus gros défi, c'est quand il y a des réunions, quand moi j'ai des réunions parce que je travaille et que je suis obligée de les annuler, c'est que je perds des journées et au niveau monétaire (...)* » (P7).

Ce sont de grands sacrifices que ces proches aidantes assument afin que les gens qu'elles aident et dont elles prennent soin au quotidien soient bien dans leur chez eux. En fait, certains défis sur le plan de leur carrière risquent de les conduire dans la précarité, car trop d'entre elles ont été obligées de quitter un emploi, de diminuer les heures de travail ou encore de prendre des congés sans solde. [La figure 4](#) (annexe) démontre que prendre soin peut conduire à la précarité, voire à la pauvreté.

DÉFIS FINANCIERS

Plusieurs participantes ont déclaré que prendre soin leur occasionne des soucis financiers. Elles ont de nombreuses dépenses liées aux soins des personnes aidées comme le mentionnent ces deux participantes : « *Juste le transport, dire que tu vas aller à Moncton, il y a des repas, la personne qui est malade, le voyage, c'est 6 heures de route là* » (P7); « *Quand moi je vais décoller pour une réunion, bien je paie quelqu'un pour rester avec ma mère, puis même tout de suite, monétairement je suis bien placée, mais comme quand maman s'est fait opérer là, j'ai été obligée de donner 3000 \$ à quelqu'un pour soigner ma mère. Il n'y a personne qui a payé ça là.* » (P7). Comme elles doivent s'assurer du confort de la personne aidée, plusieurs d'entre elles ont dû entreprendre des rénovations afin d'adapter leur maison pour assurer que l'environnement soit sécuritaire pour la personne aidée. Cela comprend des rénovations de la salle de bain pour qu'elle soit adaptée aux besoins de la personne aidée. À titre d'exemple, il faut parfois faire l'achat d'appareils électroménagers de pointe afin que les proches aidantes puissent entendre la sonnerie si la porte du réfrigérateur est restée ouverte ou encore éviter que la personne aidée puisse allumer le four seule. À cela s'ajoutent les dépenses pour une rampe extérieure, les médicaments non-couverts et de l'équipement (p.ex., fauteuil roulant, fauteuil pouvant soulever la personne aidée et équipements pour la surveillance du diabète). Bien que

certaines femmes aient indiqué avoir reçu un soutien financier du gouvernement, de nombreuses autres dépenses ne sont pas remboursées.

« *La seule chose qu'ils ont fait, ils ont agrandi (...) quand j'ai eu de l'aide, ils ont agrandi ma chambre de bain, parce que je n'avais pas assez de place là-dedans. Ils m'ont fait une rampe dehors* » (P 12).

« *Quand ça vient à des gros articles (...) pour avoir des grosses choses, c'est plus difficile. Si on est pour rester ici, ça nous prendrait un « lift » pour que ma mère soit capable d'aller en bas. De plus en plus, elle a de la difficulté à monter des escaliers, à marcher, elle a sa marchette, sa chaise-roulante qu'elle peut (...), mais moi, c'est là où ce que je suis en train de jongler à mon affaire* » (P16).

« *Ça fait que ce sont mes frères qui sont venus et qui ont fait le travail. C'est un de mes frères qui m'a prêté l'argent pour le faire et j'ai rendu tant par mois, je ne lui dois plus un sous* » (P4).

« *Pour moi, tout de suite, c'est quand ils ont besoin de quelque chose de gros. Comme là, ma mère n'était plus capable de prendre un bain. Au niveau financier, ça été un gros défi pour nous autres* » (P16).

« *On a placé une grande douche en bas pour qu'elle soit au moins capable de prendre sa douche, elle est capable d'être indépendante. Ce sont des frais (...) ce sont toutes des dépenses* » (P16).

Les extraits ci-haut illustrent bien ces défis financiers qui sont source de stress pour les proches aidantes.

DÉFIS D'OBTENIR DES SOINS SPÉCIALISÉS

Comme l'indiquent les proches aidantes, les soins spécialisés se retrouvent, pour la plupart, à de très longues distances de leur domicile. Pour être en mesure d'y accéder, elles doivent planifier une journée de déplacement et bien souvent cela exige des nuits d'hébergement et des dépenses pour les repas aussi. L'une des participantes l'explique ainsi : « *Ça fait que la « drive » pour descendre, qui est quand même 35-40 minutes (...) Aller les chercher, aller au rendez-vous, ça fait que cela prend la moitié d'une journée. Ça prend 4 heures* » (P9). De plus, il y a aussi les suivis à assurer si la personne aidée est en rémission d'un cancer, par exemple, en plus de devoir se procurer l'équipement nécessaire à son rétablissement. Cet équipement est dispendieux, et il n'est pas toujours couvert par le régime d'assurance maladie. Cela occasionne des dépenses supplémentaires importantes pour les proches aidantes et les personnes aidées lorsqu'elles doivent se procurer les appareils auditifs, les prothèses (p.ex., dentaires ou mammaires), ou encore pour les services chiropratiques et la physiothérapie.

Une personne mentionne : « *On allait à Newcastle pour un chiro quand on a pu savoir qu'il était là (...) aller partout dans les hôpitaux, dans les centres de chiro, monter au Québec, monter un peu partout* » (P8). À ces dépenses supplémentaires s'ajoutent les défis de parcourir de

grandes distances afin d'accéder à ces services lorsque les proches aidantes et les personnes aidées habitent en région rurale en plus des difficultés à obtenir des soins spécialisés en français.

DÉFIS DE TROUVER L'INFORMATION NÉCESSAIRE

Un des grands défis pour ces proches aidantes est de devoir constamment rechercher de l'information afin d'aider et de mieux soutenir la personne qu'elles accompagnent. Soixante-douze pourcent (72 %) des participantes rencontrées disent avoir besoin d'aide afin de trouver l'information pour assurer le soutien de leur proche. Plusieurs trouvent qu'en plus de naviguer à l'intérieur du système gouvernemental, il faut aussi repérer où se trouve toutes les ressources, tant communautaires que gouvernementales. Cela consomme beaucoup de leur énergie et de leur temps. Par ailleurs, elles se retrouvent souvent sans aucune réponse lorsqu'elles font des demandes auprès de certains services. Une participante décrit ainsi sa lutte : « *Se battre contre le système, là ! Ça, c'est un gros défi pour les proches aidantes* » (P10).

DÉFIS DANS LA GESTION DES SERVICES

Lorsqu'une proche aidante prend soin de la personne aidée, cela comporte plus que le fait de s'occuper de sa santé. Cette responsabilité comprend, entre autres, la gestion de tout le quotidien des personnes aidées. Elles ont mentionné devoir s'occuper de trouver les ressources nécessaires pour que la personne aidée puisse recevoir tous les soins dont elle a besoin. Elles doivent aussi assurer la gestion financière de la personne aidée (p.ex., les comptes bancaires, le testament). Ces responsabilités s'ajoutent à celle de prendre soin. Une gestion lourde à porter est celle d'être l'exécutrice testamentaire : « *C'est moi qui avais le pouvoir; en anglais « power of attorney », pour ma tante, pour mon oncle, pour ma mère* » (P3).

Les proches aidantes exercent de grandes responsabilités dans la gestion de tout ce qui est associé au fait de prendre soin. « *Faire un suivi, m'assurer que quelqu'un vienne l'alimenter* » (P3). « *Tu sais, moi j'ai mes enfants, j'ai ma famille, mais là il faut que je pense pour eux autres, où aller (...) il faut que je m'occupe de penser (...) là, aller trouver ces papiers-là, essayer de trouver de l'aide, essayer de trouver (...) ça devient lourd. Plus que ça va, plus que ça devient de plus en plus lourd* » (P16). Elles ne prennent pas seulement soin des personnes, mais bien de tout ce que la personne aidée n'est plus en mesure de faire par elle-même et cela ajoute à la lourdeur de leurs responsabilités.

Les participantes ont clairement identifié les défis qu'elles rencontrent au quotidien. Prendre soin requiert de la disponibilité et une grande flexibilité afin d'être présente auprès de la personne aidée. Cet engagement de leur part n'est pas sans défis pour elles-mêmes. Elles ont expliqué les problèmes de santé que cela leur occasionne, tout comme les défis sur le plan professionnel et financier. Elles ont su aussi nommer les besoins qu'elles ont afin de les soutenir et ainsi leur permettre de continuer leur travail de proche aidante.

Besoins identifiés par les personnes aidantes francophones

Si les dix-huit (18) proches aidantes rencontrées n'ont pas hésité à identifier les services dont elles ont besoin afin de continuer leur rôle de proches aidantes. Elles ont par ailleurs insisté sur la valeur de leur contribution qui permet non seulement à leurs proches de demeurer à domicile, mais aussi dans leur communauté rurale. Elles sont, en ce sens, des alliées incontournables en

soutien au système de santé. Elles constatent que les personnes aidées sont davantage heureuses de vivre à domicile au lieu d'avoir à déménager dans un établissement de soins de longue durée. Une proche aidante indique : « *Je me dis qu'il est plus heureux en étant ici. Il peut voir sa famille à n'importe quel temps, et moi je suis tout le temps avec lui. S'il a besoin de quelque chose, je peux lui donner. Je veux dire, il est plus heureux dans la maison, comme être placé à quelque part. Il a plus de qualité de vie, je me dis* » (P12). Comme l'exprime cette participante, en prenant soin des autres, ces proches aidantes contribuent à la qualité de vie des personnes aidées. Selon une autre participante, elles permettent aussi aux personnes aidées d'avoir une plus grande liberté en demeurant à domicile : « *C'est juste que, pour moi, c'est important qu'il soit avec moi. Moi, je fais mon possible et je veux dire, il est libre, il est à la maison, s'il veut aller se coucher, il va se coucher. Ça ne fait pas de différence quelle heure que c'est* » (P6). Une troisième proche aidante rajoute dans le même sens : « *Qu'ils puissent avoir ce qu'ils veulent comme fin. Qu'ils puissent être où ils veulent être pour la fin [de leur vie] ! Qu'ils puissent continuer (...), s'ils sont en couple, d'être heureux ensemble, d'être entourés de gens qu'ils aiment. Ça vient à ça !* » (P15).

Afin de continuer ce travail invisible pourtant si important, les proches aidantes rencontrées ont indiqué le besoin d'être davantage soutenues dans leur rôle. Les sections suivantes présentent les besoins qu'elles ont identifiés qui ont été regroupés en dix thèmes à savoir des besoins en matière : a) de formation et d'information, b) de soutien financier, c) de répit, d) de visites à domicile, e) de repas à domicile, f) d'accompagnement aux rendez-vous, g) d'activités pour les personnes âgées, h) de centre d'accueil de jour, i) d'entretien du domicile et j) de soutien psychologique. [La figure 5](#) (annexe) illustre ces besoins qui sauraient les soutenir dans leur rôle de proche aidante.

FORMATION/INFORMATION

Les proches aidantes expliquent un besoin d'obtenir davantage de formation quant à l'accompagnement et de l'information pour mieux accompagner les personnes aidées (p.ex., services disponibles). Notamment, en ayant un endroit centralisé pour obtenir des informations au sujet des services existants, cela serait utile pour les proches aidantes. Deux participantes l'expliquent ainsi :

« *Une banque de données, une place où tu pourrais mettre ces informations. Ça, ça serait aidant ! Parce que tu sais, ces informations-là, il y a beaucoup de monde qui cherche pour ça* » (P10).

« *Les services ne sont pas aussi évidents, on ne sait pas où ils sont* » (P11).

Ces deux extraits permettent d'illustrer les difficultés rencontrées afin d'accéder à l'information dont elles ont besoin comme proches aidantes.

SOUTIEN FINANCIER

Les proches aidantes ont également besoin de soutien financier, car prendre soin conduit trop souvent à la précarité financière. Elles doivent, soit seules ou avec les moyens financiers de la personne aidée, encourir des dépenses supplémentaires qui ne sont pas couvertes par le gouvernement ou par leur assurance. En raison d'une longue liste de dépenses additionnelles,

elles craignent devoir demander un placement de la personne aidée dans un établissement de soins de longue durée. Par ailleurs, elles doivent aussi envisager les coûts à long terme associés au fait de prendre soin qui les conduisent vers la pauvreté. Elles entrevoient donc avec craintes de se retrouver en situation de pauvreté dans un futur rapproché. Plusieurs d'entre elles ont identifié les dépenses encourues qu'elles et la personne aidée doivent très souvent déboursier comme en fait foi l'extrait suivant : « *Quand j'ai voulu faire agrandir la maison à travers des services sociaux, oui j'aurais pu avoir 10 000\$ de subvention, mais là-dessus, il fallait que j'aie moi-même faire une autre hypothèque de 27 000\$ et c'était impossible pour moi* » (P4).

Plusieurs femmes ont décrié le fait que le gouvernement provincial leur a retiré l'allocation de 106\$ qui leur était versée, car elles prenaient soin d'un proche. « *Quand Higgs nous a donné le 106\$ par mois-là, pour moi c'était, 'Yé !', premièrement parce ça payait les couches et les crèmes et j'étais à bout de ressources, puis deuxièmement, il reconnaissait la valeur des personnes qui font de l'ouvrage comme aidant naturel. Une reconnaissance. On l'a eu 2 mois ...* » (P4). Ce soutien financier était plus qu'une somme d'argent, il représentait une reconnaissance pour leur contribution comme proche aidante : « *Ils nous donnaient 106\$ par mois. Vraiment là, ça, ça m'a fâchée quand il a fait ça, de l'enlever ! Ce n'était pas un gros montant ! Ce n'était pas un gros montant à avoir, mais ça me faisait plaisir que j'avais ça. Je me sentais un petit peu importante. Je pensais 'Bien, il me récompense un petit peu'. Mais quand il a enlevé ça là, je ne l'ai pas trouvé drôle pantoute !* » (P12).

Les dépenses encourues par ces proches aidantes sont associées, comme mentionné plus haut, à l'essence, à l'hébergement et aux repas si les soins dont les personnes aidées ont besoin leur sont offerts dans les centres urbains loin de leur domicile. Bien que les crédits d'impôt permettent d'alléger ce fardeau, cela est insuffisant. « *Je sais qu'asteure un proche aidant peut avoir de quoi sur l'impôt, mais ce n'est pas assez* » (P7).

Ou encore, elles doivent déboursier des sommes entourant les soins spécialisés comme les appareils auditifs, les prothèses, les services de chiropraticien et les médicaments non-couverts. Cela comporte, sans contredit, un poids immense qu'elles portent sur leurs épaules (un coût, important sur leur portefeuille). Les deux extraits suivants illustrent ces défis financiers :

« *Mais le côté financier, ça c'est une grande question ! Parce que si t'as besoin de quelqu'un qui travaille la nuit, le gouvernement te donne 50\$ par nuit. Quand t'as un cas lourd, tu ne peux pas avoir personne pour 50\$. Il faut que tu en mettes un autre 50\$ de ta poche. Où est-ce que tu vas le chercher ce 50\$-là ? Ça c'est un autre défi (...) le défi financier de rester à la maison. Plus le cas est lourd, plus ça coûte cher !* » (P15).

Ces extraits démontrent la lourdeur des défis financiers que vivent ces femmes proches aidantes. Elles doivent composer avec une inquiétude financière constante qui risque de les conduire tout droit dans la pauvreté lorsqu'elles seront elles-mêmes très âgées. Si elles se retrouvent sous le seuil de pauvreté quand elles-mêmes seront très âgées, cette situation aura été influencée par leur travail de prendre soin, sans que ce fardeau ne soit identifié dans leurs difficultés financières rendu au grand âge.

SERVICES DE RÉPIT

De nombreuses proches aidantes expriment la nécessité d'obtenir des services de répit afin de ne pas s'épuiser en raison de l'aide qu'elles apportent au quotidien à un proche. Le travail de proches aidantes signifie que ces dernières, pour la plupart, passent tout leur temps auprès de la personne aidée, trop souvent, au détriment de leur propre bien-être. Celles qui prennent le temps de s'accorder un peu de répit le font que quelques fois durant une année. Cela n'est guère beaucoup pour prendre soin de soi. Cette participante explique qu'elle le faisait que deux fois par année : « *Par contre, au moins 2 fois par année, je me prenais du temps de répit, mais ça, il y a rien d'organiser pour nous autres là-dessus, puis ça, je trouve que, quand même que ça serait juste d'avoir une chambre pour 2 jours, 2 jours que tu peux t'en aller là, lire, te coucher, dormir, on fait tes repas, tu sais* » (P4).

Celles qui veulent prendre un répit doivent l'organiser et trouver la personne-ressource nécessaire pour que la personne aidée ne demeure pas seule à domicile en leur absence. « *J'ai trouvé, par l'entremise d'une belle-sœur, une personne que je connaissais de longtemps passé et qui avait fait ça déjà, aller rester chez des gens pour donner un coup de mains ou pour donner des répits* » (P11). Ou bien les proches aidantes doivent demander à la famille de prendre un peu la relève de ce soin. « *Ma bru et mon fils sont venus souper et rester avec lui, et moi je suis allée à la messe de 4 h à la cathédrale. En m'en revenant, j'ai arrêté magasiner* » (P13).

Elles ne consacrent donc aucun moment pour elles-mêmes. Elles ne demandent qu'un peu de temps pour elles comme en témoigne cette participante : « *D'avoir une fin de semaine par mois ça serait pas tant que ça* » (P4). Ce soutien comblerait un besoin chez les personnes proches aidantes. Ces dernières se soucient grandement du bien-être de la personne aidée tout en étant conscientes qu'elles aussi ont besoin d'un soutien et d'un peu d'aide afin de continuer leur travail de prendre soin. Elles sont souvent à bout de souffle en étant constamment engagées dans les soins de leur proche, ne disposant ainsi d'aucun temps pour elles comme cette participante l'a vécu : « *Une fois, j'ai pris un petit chalet aux Deux rivières à Tracadie, j'ai été là toute seule, marcher, puis marcher, puis pleurer, puis marcher, puis marcher, puis pleurer* » (P4). Cet extrait témoigne de la détresse et des besoins des proches aidantes qui sont maintenus par la non-reconnaissance et l'invisibilité du travail qu'elles font dans le secteur des soins à domicile. Elles vivent donc un manque de soutien et de services pour leur venir en aide afin de continuer leur travail de prendre soin des autres.

SERVICES DE VISITES À DOMICILE

Certaines femmes rencontrées mentionnent le besoin de services pour accompagner une ou un proche, voire pour leur tenir compagnie à l'occasion. À chaque semaine, la personne aidée pourrait recevoir la visite d'une personne avec laquelle elle pourrait faire des activités dans un environnement supervisé. Une proche aidante explique : « *Moi, ma mère, ça serait pour l'accompagner dans le temps qu'elle travaille dans ses fleurs, des petites choses, aller s'asseoir [avec elle], faire un gâteau ensemble, des choses que les gens aimeraient faire bénévolement. [L'implication de] la communauté, je verrais ça comme ça* » (P15). Il y a également un grand besoin de personnes qui seraient prêtes à offrir quelques heures afin de rendre certains services à la proche aidante ainsi qu'à la personne aidée.

Ces besoins identifiés de la part de certaines participantes, au-delà du fait qu'il s'agisse d'occasions de tenir compagnie à leur proche, c'est aussi une manière de tendre la main aux proches aidantes en leur offrant un soutien dans leurs tâches quotidiennes. Une participante explique que la personne qu'elle accompagne lui mentionne qu'elle peut demeurer seule un moment et elle invite la proche aidante à sortir ou encore à se rendre à ses propres rendez-vous, mais les proches aidantes se sentent souvent inconfortables à l'idée de les laisser seuls un moment. Certaines ressentent de la culpabilité : « *Je suis capable de rester tout seul, vas-y, je suis capable, je vais être correct, mais tu y vas pas, tu te dis 'Bien non, s'il arrive de quoi je me pardonnerais jamais'* » (P5). Si ces dernières pouvaient compter sur une personne pour tenir compagnie à leur proche durant leurs absences, ce serait un moment de qualité pour elles-mêmes et elles pourraient partir sans cette inquiétude et cette culpabilité qui les habitent.

REPAS À DOMICILE

Quelques proches aidantes ont mentionné le besoin d'offrir des repas à domicile pour aider leur proche à demeurer chez soi. « *Mais c'est sûr que s'il y avait quelqu'un qui pourrait préparer des petits repas (...) qui sont déjà préparés ou délivrés (...) ça c'est tous des services qu'eux autres pourraient en profiter* » (P16). Ceci serait une aide qui allégerait leur fardeau, d'autant plus que si elles doivent s'absenter, elles sauraient que leurs proches obtiendraient des repas et du même coup une autre personne leur rendrait visite et s'assurerait de leur mieux-être. Il s'agirait là d'un souci de moins pour les proches aidantes. « *Quand ma mère était à la maison, ça aurait été plaisant que de temps en temps quelqu'un apporte un repas... que j'avais pas à me concentrer à faire à manger* » (P3).

Recevoir ces services, que ce soit une fois par jour ou encore une fois par semaine, contribuerait à soutenir les proches aidantes à maintenir leurs proches aidés à domicile le plus longtemps possible : « *Moi, j'ai trouvé que c'était les repas qui étaient le plus difficile, s'il y avait quelqu'un qui aurait fait un repas par jour, peut-être que j'aurais pu (...) j'ai jamais pensé à « meals on wheels » qui viennent apporter le dîner, peut-être que ça aurait pas été à l'heure fixe que ma mère voulait, mais peut-être qu'on aurait pu s'organiser* » (P3). Ce sont des petits gestes qui ont une grande signification pour les proches aidantes.

ACCOMPAGNEMENT AUX RENDEZ-VOUS

En ce qui a trait à l'accompagnement pour les rendez-vous de leur proche, des participantes ont soulevé la pertinence d'offrir ce type de services. À cet effet, une des femmes rencontrées identifie ce besoin d'accompagnement : « *pour les rendez-vous, pour accompagner les personnes à leurs rendez-vous. Quelqu'un pour les transporter à leurs rendez-vous* » (P3).

Ces services vont de l'accompagnement aux nombreux rendez-vous et de l'aide pour faire leur épicerie. Cette proche aidante explique qu'elle aimerait bien pouvoir dire à sa mère qu'une fois par semaine « *il y a quelqu'un qui vient te chercher puis elle te sort, elle t'amène au restaurant, elle t'amène chez la coiffeuse, tu comprends* » (P7).

Il faut aussi considérer les nombreux déplacements que les proches aidantes doivent faire avec la personne aidée afin de la conduire à ses rendez-vous. Une participante l'exprime ainsi :

« *quelqu'un qui voudrait aider, aller chercher de la nourriture s'ils ont besoin, [chercher] les prescriptions (...) ces choses-là* » (P9).

ACTIVITÉS POUR PERSONNES ÂGÉES

Des proches aidantes ont parlé de la vie sociale des personnes aidées et du besoin d'organiser davantage d'activités, tout particulièrement pour les personnes âgées : « *Même faire le bingo, ou faire une activité avec les personnes à domicile, même si ça serait juste aller les chercher et leur faire faire une épicerie, ou s'occuper d'eux* » (P7). Elles expliquent en quoi de nombreuses activités brisent l'isolement des personnes aidées et leur permettent de maintenir un contact avec la communauté. Une des femmes l'explique ainsi : « *Les rencontres (...) c'est sûr que si c'est possible d'avoir des rencontres avec des gens de leur âge, dans la communauté, ça, ça serait merveilleux [pour eux] ! C'est le « fun » de parler avec quelqu'un de ta génération* » (P15).

Ces extraits expliquent l'importance des bénévoles pour le soutien à domicile. Compte tenu que cette recherche s'est déroulée dans des régions rurales, il faut tenir compte de l'absence ou du manque de services, dont du personnel de soutien à domicile. Ces participantes expriment le souhait de recevoir de l'aide de la part de bénévoles qui seraient des gens avec lesquels leurs proches auraient des contacts hebdomadaires avec d'autres personnes qu'elles, les proches aidantes. « *Des bénévoles pour venir voir ma mère, la chercher, la sortir, une fois par semaine* » (P7).

CENTRE D'ACCUEIL DE JOUR

Des proches aidantes reconnaissent la pertinence d'avoir un centre de jour favorisant le bien-être de la personne aidée et offrant du soutien à la proche aidante. Cependant, une participante mentionne qu'une telle ressource existait, mais que les heures d'ouverture et de fermeture ne correspondent pas toujours à ce dont les proches aidantes ont besoin comme soutien.

« *Il y avait le centre là, pour s'y rendre, c'est à une heure et demie d'ici. Bien moi, décoller de chez nous pour amener ma personne aidée, ça veut dire que je me stationne à quelque part, puis j'attends. Ce n'est pas quelque chose qui m'aide là, tu sais. Il n'est pas assez ouvert [longtemps], il n'y a pas de flexibilité que je les amène là à 10 h puis que je vais les chercher à 4 h. Ce n'est pas de même ! Fait que ça ne me sert à rien pantoute le centre.* » (P4)

ENTRETIEN DE LA MAISON

Certaines proches aidantes identifient le besoin d'obtenir des services afin d'aider avec l'entretien de la maison, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur, pour des tâches telles que le jardinage l'été, le déblayage l'hiver, l'aide au nettoyage de la maison ou encore le ménage. « *Mes besoins qui pourraient m'aider dans mes tâches. Une liste avec des noms de gens comme ça qui sont prêts à faire ça* » (P10). Une des femmes explique les obstacles rencontrés en ce qui a trait à l'entretien de la maison l'hiver : « *La seule chose en ce moment, où je trouve que c'est très difficile, c'est l'hiver, c'est le déblayement du perron. Moi, je trouve ça difficile de trouver quelqu'un. Je sais que c'est de quoi qui est difficile à faire* » (P14).

Prendre soin exige temps, effort et énergie continuels. Ces femmes doivent constamment planifier et organiser non seulement leur quotidien, mais celui de la personne qu'elles aident. En ce sens, elles aimeraient bien se sentir soutenues comme l'exprime l'extrait suivant : « *Pour le plan ménage, ça ferait du bien d'avoir quelqu'un encore une fois* » (P13). Cela laisse peu de temps à penser à tout l'entretien de la maison. « *De l'aide qui viendrait à la maison, comme pour les aider (...) pour rester avec eux autres (...) aider avec le ménage* » (P9). Ce sont des besoins criants qu'elles souhaiteraient voir se réaliser : « *Quelqu'un aurait pu venir une fois de temps en temps laver le plancher, m'aider dans les tâches ménagères* » (P3).

Ce serait tout un répit pour ces dernières. Or, ces services, lorsqu'elles peuvent les obtenir, elles doivent les payer, ce qui ajoute aux défis financiers qu'elles rencontrent. « *Qu'est-ce qui arrive aujourd'hui, c'est si t'as ta paie, pis t'es conjoints (...) qu'est-ce qui arrive c'est que, si tu dépasses une couple de dollars (...) t'as pas accès à ces choses-là gratuit ! T'as pas accès à ça ! C'est dommage !* » (P9). Or, à l'inquiétude financière s'ajoutent aussi le stress de la responsabilité face à la personne aidée, la crainte que cette dernière puisse chuter, se blesser et cela en pleine nuit sans aucun renfort pour aider. Le seul renfort est de composer le 911 à plusieurs reprises, un service qui n'est pas gratuit : « *Quelqu'un que je pourrais appeler quand il tombe à la maison, c'est pas évident de le ramasser, tu sais. Au lieu d'appeler l'ambulance toutes les fois* » (P5). Il faut rappeler que le service d'ambulance n'est plus gratuit.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Des services pour le soutien psychologique pour les proches aidantes ont été mentionnés à plusieurs reprises. Ces services contribueraient à leur santé mentale et psychologique puisqu'elles mentionnent le besoin de parler de leurs défis de prendre soin d'un proche. Certaines ont dit qu'elles ont juste besoin d'être rassurées par rapport à leur rôle en tant que proche aidante afin d'avoir la confirmation que ce qu'elles font, elles le font bien : « *De l'assurance, me réassurer que ça va bien aller, que l'on ne regrettera pas notre choix* » (P5). Elles indiquent qu'elles souhaiteraient de tels services psychologiques pour la personne aidée aussi.

Les proches aidantes ont également décrit les services auxquels elles souhaiteraient avoir accès afin d'être soutenues et épaulées dans leur quotidien. Plusieurs d'entre elles ont élaboré à l'effet qu'elles auraient besoin d'être reconnues et que cette reconnaissance pourrait se concrétiser à travers un regroupement. De plus, elles ont mentionné que des groupes de soutien viendraient leur donner un espace afin de s'épauler entre elles. La partie qui suit portant sur le 2^e objectif aborde ces ressources de soutien à leur intention.

Objectif 2 : Mettre en place un regroupement et un soutien pour répondre aux besoins des proches aidantes et proches aidants en milieu minoritaire francophone et rural

Groupes de soutien

Certaines participantes ont identifié le besoin pour les proches aidantes d'avoir accès à des groupes de soutien. Une participante soulève ce besoin : « *Moi, c'est ça que j'ai besoin là, vraiment de partager avec quelqu'un !* » (P18). Ces groupes offrirait un espace d'entraide mutuelle leur permettant, entre autres, d'échanger à propos des défis rencontrés ou de partager des ressources disponibles et des conseils. Ces groupes offrirait davantage que le simple fait de partager des expériences communes, ils contribueraient au développement d'un réseau de soutien leur assurant, en quelque sorte, un accompagnement peu importe le moment du jour. La participante suivante y réfère ainsi : « *L'épaulage, du support, du soutien, mais je ne sais pas de qui* » (P3). Ce type de soutien ferait en sorte qu'elles sentiraient une main qui leur est tendue peu importe le besoin. Il faut comprendre que ce soutien allégerait leurs inquiétudes à prendre soin. Elles ont indiqué que ces groupes de soutien leur permettraient de continuer à offrir leur aide de façon quotidienne aux personnes âgées pour qu'elles puissent demeurer chez-elles dans leur communauté tout en étant soutenues et écoutées. Une participante de dire au sujet de ces groupes: « *Moi, c'est comme je te disais, c'est le groupe de soutien. Moi, c'est vraiment ça à quoi je tiens là.* » (P18)

Une participante a décrit en image ce genre de soutien. Ce serait pour elle ressentir qu'elle dépose sa valise pour le moment qu'elle participerait à ces rencontres. « *Avoir un endroit où des fois tu poses juste ta valise pendant 30-45 minutes, et là tu te dis voilà on est ensemble, je sais que les autres aussi sont aidants, l'autre aidant il dit regarde-moi cette semaine j'ai eu un bon truc qui m'a aidé à débloquer une situation, et moi j'ai ça et après on part, on a un peu d'autres idées* » (P2).

Elles ont longuement exprimé, durant les entretiens, ce besoin. Ce service devrait par ailleurs être facile d'accès, car il faudrait qu'il soit dans leur communauté ou du moins à une distance raisonnable afin que les proches aidantes n'aient pas à s'absenter pour une longue durée pour y prendre part. Trop souvent, elles n'osent pas partir pour plusieurs heures sachant que la personne aidée et la personne qui lui tient compagnie est peut-être une bénévoles et ces proches aidantes ne souhaitent pas prendre avantage de ce soutien informel. L'extrait suivant démontre ce besoin : « *Puis moi, j'ai toujours demandé pour qu'on ait un groupe de soutien, pour parler. À qui tu veux que je conte ça toutes ces affaires-là ? J'ai bien beau conter ça à ma sœur, mais tu sais là ! J'ai demandé ça [un groupe de soutien] !* » (P18).

Regroupement de proches aidantes

Certaines femmes ont identifié la création d'un regroupement de proches aidantes. Ce regroupement agirait en quelque sorte comme porte-parole pour ces proches aidantes. Ce regroupement pourrait bien être un lieu de revendications et de lien entre les services gouvernementaux et les proches aidantes. « *Premièrement, il pourrait payer pour faire une organisation pour les proches aidantes qu'il y aurait dans chaque région* » (P7). Ce type de

regroupement consisterait en un lieu rassembleur et aurait comme objectif, entre autres, de faire reconnaître le travail invisible des personnes proches aidantes.

Ce serait un endroit où les proches aidantes pourraient se tourner lorsqu'elles sont à la recherche de formation et d'information pour appuyer leur travail de prendre soin. Comme le suggère cette participante, un tel regroupement pourrait agir comme centre de ressources : « *Selon moi, la seule façon de vraiment répondre à ces besoins-là, c'est d'avoir un centre de ressources pour aînés, un lieu où les familles peuvent aller pour avoir de l'aide puis quand ils arrivent aux services sociaux, ou n'importe qui d'autres là, qu'ils savent quoi dire, comment le dire, quoi demander pour, et ce qu'ils ont besoin. Puis après ça, t'as besoin de quelqu'un pour les conseiller d'aller là, pour les conseiller sur quoi dire* » (P17).

Certaines proches aidantes ont identifié le besoin d'avoir un regroupement afin de les soutenir. Ce regroupement, selon ces participantes, devraient être en mesure de les renseigner et de les former à ce rôle de proche aidante. Elles ont un besoin pressant d'obtenir des informations et de la formation au sujet de ce que vit la personne aidée (p.ex. : maladies, formes de démence, acceptation des limites et incapacités). À cet effet, la participante suivante dit : « *Une banque de données. Une place où tu pourrais mettre ça. Ça, ça serait aidant ! Parce que tu sais, ça là, il y a beaucoup de monde qui cherche pour ça* » (P10). Elles souhaitent également recevoir de la formation au sujet de prendre soin d'un proche : « *Moi, il fait des choses. Je me dis, 'C'est tu la maladie ? C'est tu son comportement normal ?' Tu ne sais pas là ! Ça, je l'ai demandé souvent. Les services ne sont pas aussi évidents [à trouver], on ne sait pas où ils sont. C'est de savoir où aller chercher de l'aide quand tu l'as besoin. Ça c'est ma plus grosse affaire* » (P14). Elles sont 72,2 % d'entre elles qui ont indiqué qu'elles ont besoin d'information et de formation pour la proche aidante comme en témoigne cette participante : « *Moi, mon plus gros défi là-dedans, c'est l'information. S'il y avait un site du Nouveau-Brunswick qui dirait 'Ceci, c'est un site pour vous autres les aidants !'* » (P14). De plus, elles sont plusieurs à vouloir du soutien dans leur rôle de proches aidantes sous la forme de relève temporaire.

Cette partie a rendu compte des besoins des proches aidantes en matière de soutien, de regroupement et de formation qu'elles souhaiteraient voir se concrétiser et des difficultés qu'elles rencontrent. Le travail des proches aidantes va au-delà de prendre soin de la santé de la personne aidée. Ces dernières ont exprimé leur souhait de maintenir les personnes aidées le plus longtemps possible à domicile.

Elles ont aussi une vaste expérience à naviguer dans le système de soins de santé et des services sociaux. Elles ont tenu à partager leur expérience des services formels.

La prochaine partie expose les défis qu'elles ont rencontrés dans leur expérience avec le système de santé et de services sociaux, et leurs suggestions afin de mieux naviguer ce système qu'elles côtoient fréquemment dans leur rôle de proches aidantes. Elles ont principalement abordé les services d'extra-mural (c'est-à-dire, les services de soins de santé à domicile) et les services du ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick (soit le ministère qui détient la responsabilité d'évaluer l'admissibilité de la personne aidée à un soutien à domicile ou à une chambre dans un établissement de soins de longue durée). Étant donné que ces

dernières ont longuement expliqué leur expérience à naviguer dans le système afin de recevoir des réponses à leurs questions et aussi certains éloges qu'elles avaient à l'égard de services formels, il est apparu nécessaire de rendre compte de cette expérience qui informe sur la plus-value de certains de ces services, et sur la nécessité pour d'autres de revoir, un tant soit peu, leurs façons de faire.

Soutien souhaité des services formels de santé

Les participantes ont exprimé leurs besoins afin de continuer à assumer leur rôle de proches aidantes. Elles ont aussi tenu à parler des services qu'elles ont reçus. Ces derniers sont surtout du domaine du soutien formel. Cette étude a constitué pour elles une occasion de partager leur expérience à l'égard des services formels. Ces services formels comprennent l'extra-mural, le ministère du Développement social et les services de soutien à domicile.

SERVICES D'EXTRA-MURAL

Les dix-huit (18) personnes proches aidantes ont exprimé leur appréciation envers les professionnelles et les professionnels de la santé offrant des soins dans le cadre des services d'extra-mural. Elles ont à maintes reprises indiqué que ce sont des services précieux qu'il faut continuer à offrir. Selon cette participante : « *L'extra-mural là, c'est extraordinaire. C'est extraordinaire le personnel (...) le contact entre le médecin et le personnel à la maison. Ça se fait entre eux autres. On a moins besoin d'aller au médecin* » (P4). Elle poursuit en mentionnant : « *Tu sais, parce que vraiment, vraiment ... le service que j'ai eu à travers de l'extra mural, c'est extraordinaire, quand j'ai faite affaire avec Soins de qualité, je n'ai pas pu demander mieux* » (P4).

Une autre participante explique bien tout le réconfort que les services d'extra-mural lui apportent dans son rôle de prendre soin : « *J'étais inquiète parce que mon mari ne se sentait vraiment pas bien et l'hôpital dans le temps de la pandémie là, c'était (...) t'allais pas à l'urgence pour rien. J'ai appelé dans la soirée et ils sont venus et après ça, eux ont une façon de communiquer direct avec le médecin. C'est toute (...) bien ça, c'est vraiment un gros cadeau ça* » (P6). Ces extraits témoignent des éloges que les femmes ont exprimé envers le personnel des services de l'extra-mural et du soutien que leur procurent ces services.

Il faut souligner ce travail qui est apprécié de la part des participantes qui ont pris part à la présente étude. Par l'entremise de leurs propos, il convient de souligner que ces services leur sont d'une grande aide. « *Ils s'habituent à leur patient et ils sont vraiment, vraiment dévoués là, les petits détails, ils prennent toute ça en note, à la main là, des papiers et des papiers, quand un autre prend après ça elle va dans le dossier et je sais que c'est bien fait parce que des fois j'appelle pour quelque chose, ça m'a arrivé déjà et elle me disait, 'Ben là je vais regarder dans le dossier ça doit être là', parce que c'était pas elle, la garde-malade, bien elle va voir dans le dossier et elle a toutes les réponses* » (P6). Ces services d'extra-mural représente une grande contribution au maintien à domicile des personnes aidées et une contribution dans le soutien que les proches aidantes ont besoin dans leur rôle de prendre soin.

MINISTÈRE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL

Plusieurs participantes ont décrié les difficultés bureaucratiques à naviguer pour des services à l'intérieur du ministère du Développement social. Tout d'abord, certaines proches aidantes ont mentionné les défis de taille qu'elles ont affronté en raison de délais dans l'obtention d'un service. À titre d'exemple, elles ont expliqué avoir dû consacrer un temps considérable à trouver les renseignements nécessaires au sujet du service recherché. Par la suite, elles ont également dû attendre assez longtemps avant d'obtenir le service demandé. Cette participante l'explique ainsi : « *Pour moi, le gros défi, ce sont les délais entre (...) ok, une fois que tu as trouvé qui pourrait te donner un coup de mains et qui pourrait faire quelque chose, c'est les délais entre ce temps-là, puis le temps qu'ils peuvent venir et faire quelque chose (...) faire une entrevue, faire une évaluation, te donner des recommandations. Parce qu'une fois qu'ils font ça, ça t'enlène. Mais ça, ça prend longtemps. Ce n'est pas parce que tu lui as parlé aujourd'hui, que la semaine prochaine, il va être ici, là* » (P11). Ces délais ont occasionné des inquiétudes et bien des soucis pour les proches aidantes. « *Ça fait que tu ne veux pas aller là ! Souvent, ce monde-là, ils ont des petites boîtes. Si tu ne rentres pas dans leurs petites boîtes, « well too bad so sad !* » (P17).

Conséquemment, ces délais incitent parfois les proches aidantes à vouloir le placement de la personne aidée dans un établissement de soins de longue durée, car il ne semble pas y avoir d'autres options possibles pour elles à ce moment. « *Alors, je choisis un foyer. Une chose que le travailleur social m'a dit, c'est que, quand ils vont t'appeler avec une place, si tu dis 'Non c'est correct. Je suis encore correcte pour un bout de temps', tu vas tomber à la fin de la liste. Ça fait que ça, ça te met comme de la pression là* » ! (P11). « *Le Développement social là, c'est politique ! Tu n'as pas besoin de quelque chose de politique* » (P17). Ainsi, ces délais bureaucratiques comportaient un défi important pour les proches aidantes auquel il faut s'attarder.

AIDE DE SOUTIEN À DOMICILE

Les services de soutien à domicile comprennent des services offerts à la personne aidée par du personnel payé, bien que faiblement, qui se rend à domicile pour offrir de l'aide au quotidien. Ces services sont défrayés en partie par le gouvernement et la personne aidée à la suite d'une évaluation financière. Le personnel provient soit d'une association sans but-lucratif ou du secteur privé. Les heures accordées pour ce soutien à domicile varient selon l'état de santé de la personne aidée et en fonction de l'évaluation faite par une travailleuse sociale ou un travailleur social du ministère du Développement social. Les proches aidantes ont longuement témoigné de leurs expériences avec ces services reçus. Les lacunes indiquées sont le manque d'employées, mais aussi la gestion lorsqu'il n'y a pas d'employées qui viennent à leur domicile. « *C'est la gestion de tout ça. C'est la gestion quand il n'y a plus personne, pis trouver des gens* » (P10).

Cette participante continue en expliquant que : « *Le manque d'employées à domicile, c'est le manque d'employées. Tu sais, c'est ça qui est pire. Moi, je dirais que moins que tu as de population, moins que tu as des chances d'avoir des services* » (P10). Plusieurs participantes ont connu un grand nombre de nouvelles personnes qui se rendaient à leur domicile pour offrir ces services. Par conséquent, à chaque fois qu'une nouvelle personne se présente chez elle, les

proches aidantes devaient expliquer à nouveau l'état de santé de la personne aidée et ses besoins particuliers. Une participante mentionne : « *Mes préposées, j'en ai une qui faisait le lundi et le mercredi de 9 h à 5 h, ensuite l'autre faisait le mardi et le jeudi, puis j'en ai une qui faisait le vendredi. Ensuite de ça, j'avais une qui faisait de 4 h à 9 h lundi et mercredi, puis après ça, l'autre faisait jeudi de 4 h à 9 h et l'autre faisait samedi de 4 h à 9 h et le dimanche, le samedi, c'est ça, le vendredi, le samedi et le dimanche, le soir et l'autre faisait le samedi et le dimanche l'avant-midi. Ça fait que là, j'avais à gérer tout ce monde-là* » (P4).

Par ailleurs, ces services de soutien sont pour la plupart accessibles que durant le jour. En l'absence de ce soutien formel après les heures de travail, elles doivent chercher un soutien ailleurs et ce, bénévolement, auprès de la famille, des amis ou du voisinage ou bien en défrayer les coûts. Cela exige que ceux-ci soient prêts à venir les soutenir, soit pour le coucher le soir, pour le lever le matin et lors de situations d'urgence se produisant la nuit. Ces expériences sont une source importante de stress pour ces dernières comme en témoigne cet extrait. « *Ça fait que, moi, mon plus gros défi, c'est ça, c'est les couchers parce qu'il faudrait peut-être que je me déciderais de sortir de l'argent du compte à maman pour payer* » (P10).

Le roulement de personnel dans le soutien à domicile est une situation critique car elles ont souvent le sentiment d'habiter avec des personnes étrangères dans leur maison. Cette participante fait état de sentiment d'étrangeté dans leur maison en raison du roulement d'employées : « *C'est qu'à la maison, tu as une préposée qui ne comprend pas que tu sois en larme. Tu as un mari, toujours des étrangers dans ta maison, toujours, toujours, ils sont là du matin au soir, tout le temps, chacun à son caractère. Il faut faire très attention à ce que tu dis tout le temps, puis l'atmosphère dans la maison peut être difficile. Le plus grand défi, c'est de trouver des femmes pour coucher. Ça c'est mon plus gros défi. C'est faire sûr que j'ai des femmes là* » (P10). Ce grand roulement peut être expliqué par les conditions de travail des travailleuses de soutien à domicile (Albert et al., 2019). Ces dernières sont souvent sous-rémunérées et sans aucun filet de sécurité (p.ex., vacances non-payées, aucune assurance, dépenses supplémentaires de la voiture, etc.) (Albert et al., 2019), ce qui contribue certainement à un manque de personnel. « *Nous autres, on dit 'Il faut que les gens soient formés (...) formés et payés ! Payés ! Rémunération ! Payez les gens !' Payons des gens pour soigner du monde parce qu'on paie les gens très cher pour soigner nos animaux ! Là, c'est débalancé un petit peu en quelque part !* » (P15). Donc, le roulement d'employées est bien une réalité et les proches aidantes ainsi que les personnes accompagnées doivent s'adapter constamment à différentes travailleuses.

Ainsi, ces proches aidantes doivent coordonner l'aide reçue et s'assurer d'informer le personnel chaque fois qu'une nouvelle personne est embauchée et qu'elle se présente à domicile. C'est tout comme si que les proches aidantes doivent recommencer à nouveau. Elles doivent donc raconter leur histoire à maintes reprises (p.ex., l'histoire de santé de la personne aidée, comment en prendre soin, qui elle est, etc.). « *Ça a commencé de même [avoir des préposées], et puis après ça, l'agence a commencé à manquer d'employés* » (P15).

Ces expériences vécues de la part des proches aidantes à propos des services formels démontrent leurs habiletés à naviguer dans le système gouvernemental et à devoir gérer tous

ces services afin d'offrir le maintien à domicile pour les personnes âgées qui souhaitent habiter dans leur région rurale le plus longtemps possible. Ces proches aidantes sont un soutien incommensurable au maintien à domicile des personnes âgées. En fait, ces femmes doivent consacrer de nombreuses heures toute la semaine durant pour compenser l'absence d'accès aux services formels de travailleuses de soutien à domicile. Or, le besoin en matière de soutien à domicile dépasse largement la capacité d'offre de ces services, vu la pénurie de main-d'œuvre dans ce domaine, pénurie qui s'explique, entre autres, par des salaires indécents et un manque de reconnaissance de la valeur de leur travail.

Objectif 3 : Assurer la pérennité du projet

L'objectif 3 vise à assurer la pérennité du projet en établissant un programme permanent à plus grande échelle par le biais d'une évaluation exhaustive, ainsi qu'une recherche permettant une collecte de données et de pratiques exemplaires. Ainsi, à la lumière des résultats de la présente recherche, il est évident que ce projet pilote intitulé : *Les proches aidantes et proches aidants, des alliés incontournables au maintien à domicile des personnes âgées en milieu minoritaire francophone et rural* se doit d'être implanté et poursuivi.

Les proches aidantes, qui ont pris part aux entretiens, ont identifié trois éléments importants qui permettraient la reconnaissance de leur travail et de surcroît les aider à continuer leur travail de soutien aux personnes aidées afin qu'elles demeurent le plus longtemps possible à domicile. Il s'agit d'offrir de la formation et l'information, de créer des groupes de soutien et de voir à la mise sur pied d'un regroupement provincial de personnes proches aidantes. [La figure 6](#) (annexe) illustre bien ces dimensions nécessaires à leur reconnaissance.

Ainsi, la mise en place d'un regroupement provincial de personnes proches aidantes saurait leur donner une voix. Cette ressource serait aussi centrale dans l'offre de formation et d'information, en réponse à un besoin si clairement exprimé par les participantes. Aussi, des groupes de soutien constitueraient une réponse à leur besoin de réseautage et comme l'a si justement exprimé une participante, leur procurant une source de soutien et de réconfort nécessaires à leurs rôles, responsabilités et tâches de proche aidante.

Cet objectif, s'il est atteint, permettra de reconnaître la contribution des proches aidantes au système de santé de la province, une occasion pour l'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick (AFANB) de continuer sa mission de revendication et de porte-parole des personnes âgées francophones de la province.

CONCLUSION

Cette recherche réalisée à l'intention de l'Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick (AFANB) a permis d'accéder à la voix de dix-huit (18) femmes proches aidantes qui soutiennent une personne de leur entourage dans la région Chaleur au Nouveau-Brunswick. Ces proches aidantes ont témoigné de l'importance qu'elles accordent à leur proche et à leur travail, une contribution qui fait en sorte que les personnes qu'elles accompagnent peuvent demeurer dans leur domicile et dans leur communauté. En visant de répondre aux trois objectifs fixés par l'AFANB, cette recherche a mis en lumière, à partir du témoignage de ces participantes, les défis qu'elles rencontrent au quotidien et leurs besoins pour mieux continuer à assurer le soutien qu'elles procurent à leur proche. Cette étude a aussi contribué à rendre compte de leur revendication pour la mise en place de groupes de soutien et d'un regroupement provincial pour briser leur isolement et rendre saillantes leurs voix en vue d'une plus grande reconnaissance de la valeur de leur travail et de leur contribution plus large au système de santé du Nouveau-Brunswick. Enfin, reconnaissant la réalité démographique de la province, le vieillissement de sa population et les pressions importantes exercées sur les services de santé, pérenniser ce projet par la réponse aux défis et aux besoins exprimés par les proches aidantes et par l'actualisation de leur revendication est plus que jamais nécessaire : il en va du soutien au maintien de leur engagement envers leur proche, et de la valorisation de leur contribution incontestable au système de santé du Nouveau-Brunswick.

LISTE DE RÉFÉRENCES

- Albert, H., Savoie, L., Lanteigne, I., Savoie, E., & Hinse, E. (2019). Quand l'État appauvrit les femmes : réalités de travailleuses de soins à domicile francophones au Nouveau-Brunswick, *Revue canadienne de service social*, 36(1), 5-24.
<https://doi.org/10.7202/1064658ar>
- Association francophone des aînés du Nouveau-Brunswick (n.d.). Récupéré de <http://afanb.org/>
- Bouchard, L., Beaulieu, M., & Desmeules, M. (2012). L'offre active de services de santé en français en Ontario : une mesure d'équité. *Reflets*, 18(2), 38-65.
<https://doi.org/10.7202/1013173ar>
- Cornellier, H. (2018). Le travail invisible, ça compte à l'AFEAS depuis 1966. Dans C. Robert et L. Toupin (dir.), *Travail invisible. Portraits d'une lutte féministe inachevée* (pp.47-59). Montréal : Édition du remue-ménage.
- Drolet, M., Bouchard, P., Savard, J., & Laforge, M.-J. (2017). Problématique générale : Enjeux de l'accessibilité et de l'offre active des services sociaux et de la santé de la francophonie canadienne en situation minoritaire. Dans M. Drolet, P. Bouchard & J. Savard (sous la dir. de). *Accessibilité et offre active Santé et services sociaux en contexte linguistique minoritaire* (pp. 3-32), Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Dupuis-Blanchard, S., Simard, M., Gould, O., & Villalon, L. (2011). *Les défis et les enjeux liés au maintien à domicile des aînés : une étude de cas en milieu urbain néo-brunswickois* – rapport de recherche. Moncton, Université de Moncton.
- Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2017). *Se tenir ensemble : Une stratégie sur le vieillissement pour le Nouveau-Brunswick*. Récupéré de : <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/UneStrategieSurLeVieillissementPourLeNB.pdf>
- Guay, M.-H., Prud'Homme, L., & Dolbec, A. (2016). La recherche-action. Dans B. Gauthier, & I. Bourgeois. *Recherche sociale – De la problématique à la collecte des données* (pp. 539-576). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Guberman, N. (2003). La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(1), 186-206. <https://doi.org/10.7202/009634ar>
- Hango, D. (2020). *Soutien reçu par les aidants au Canada*. Statistique Canada, Gouvernement du Canada. Récupéré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2020001/article/00001-fra.pdf?st=WQgW0xTq>
- Institut canadien d'information sur la santé (2017). *Aînés en transition : cheminements dans le continuum des soins*. Récupéré de : <https://www.cihi.ca/fr/aines-en-transition-cheminements-dans-le-continuum-des-soins>

Massé, L. (2010). L'évaluation des besoins : un outil pour la planification. Dans M. Alain & D. Dessureault. *Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale* (pp. 73-98). Québec : Presses de l'Université du Québec.

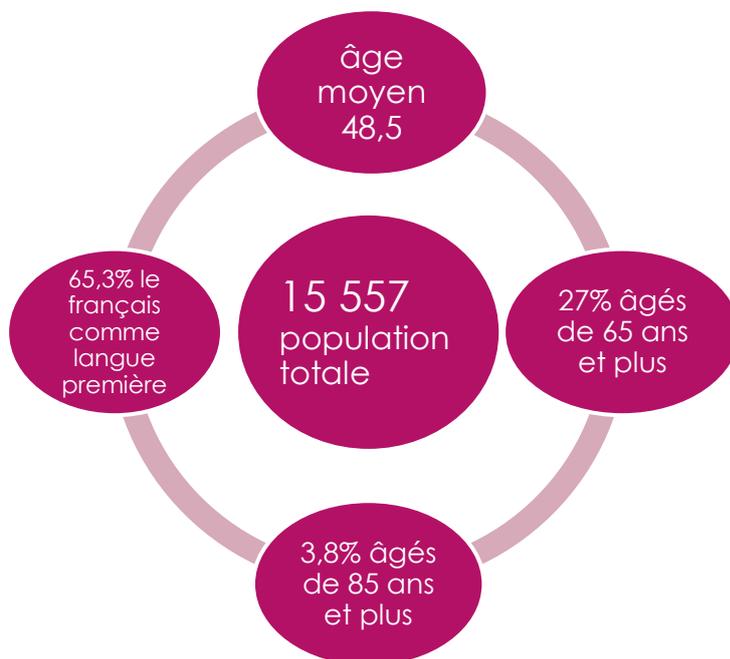
Ouellet, F., & Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M-C Saint-Jacques, D. Turcotte et collaborateurs (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 72-90). Québec : Gaëtan Morin.

Sinha, M. (2012). *Portrait des aidants familiaux*. Récupéré de : <https://publications.gc.ca/site/eng/454429/publication.html>

Statistique Canada (2018). *Les aidants au Canada*. Récupéré de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.htm>

ANNEXES

Figure 1. Profil sociodémographique région Chaleur



<https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=POPC&Code1=0045&Geo2=PR&Code2=13&SearchText=Bathurst&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&GeoLevel=PR&GeoCode=0045&TABID=1&type=0>

Figure 2. Endroit où a lieu l'accompagnement

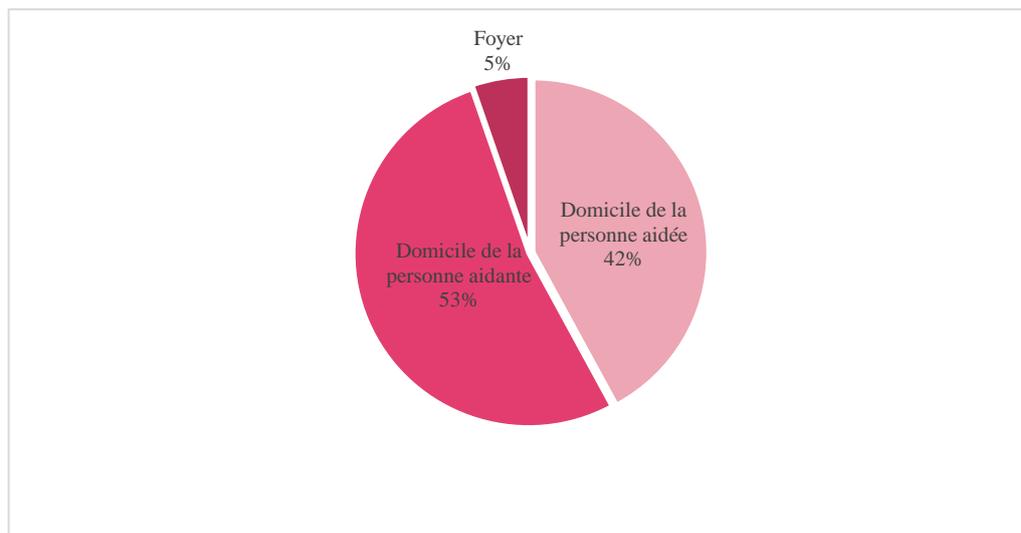


Figure 3. Profil des personnes aidées

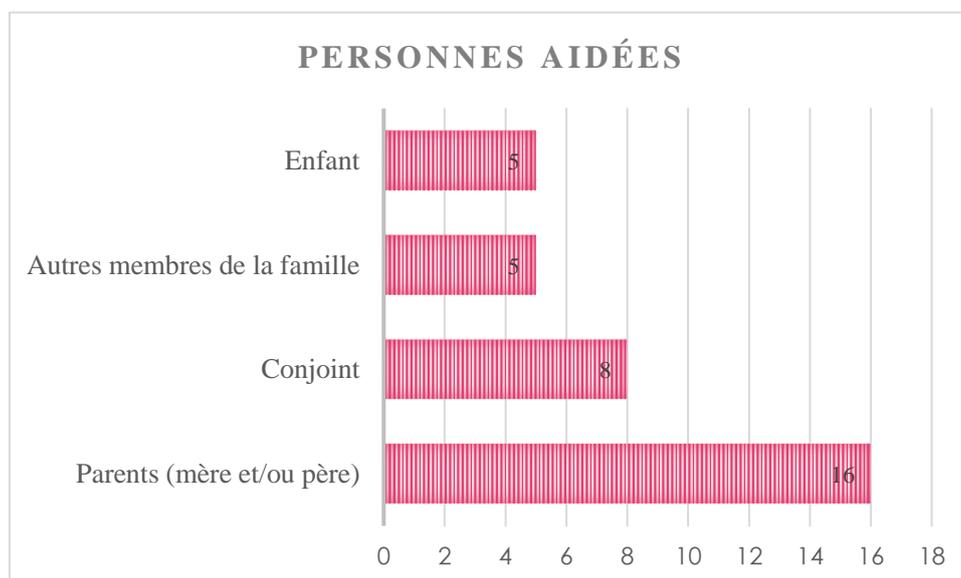


Figure 4. Défis sur le plan professionnel

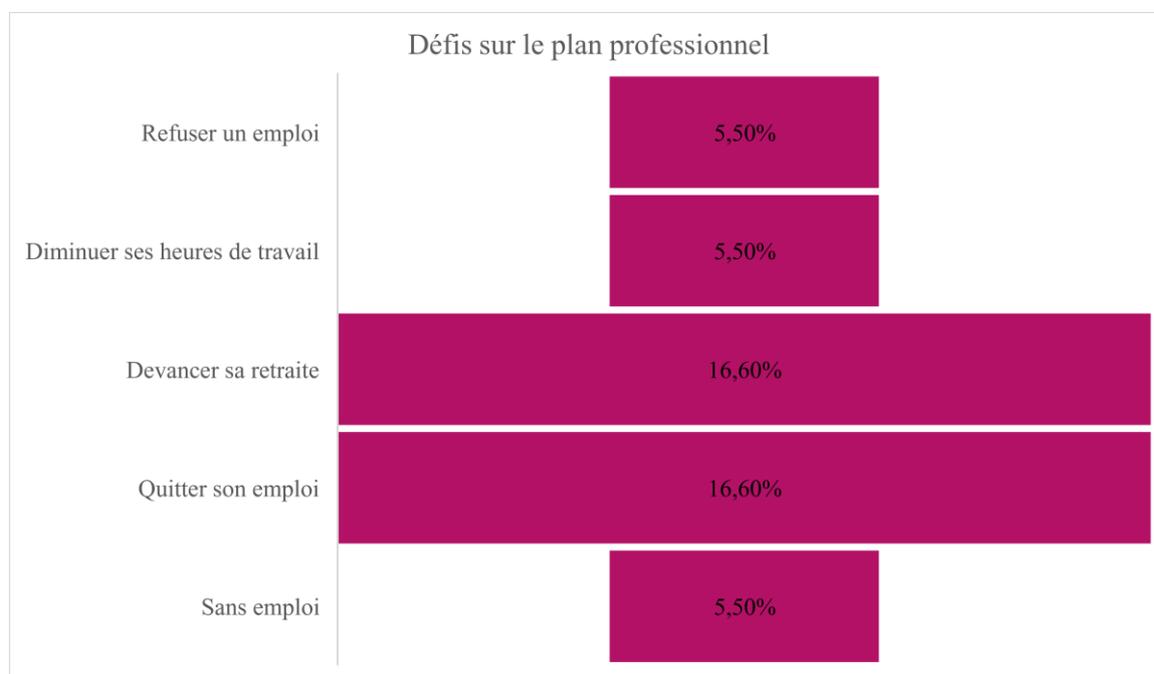


Figure 5. Besoins identifiés

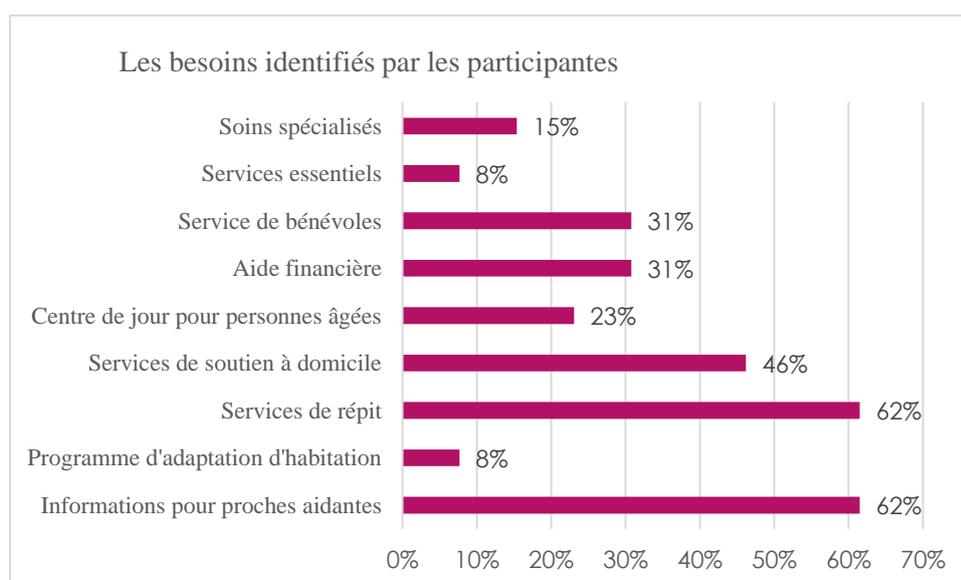


Figure 6. Besoin de se regrouper

