



Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada

SOMMAIRE

L'Alliance des femmes de la francophonie canadienne a étudié la réalité des aidantes naturelles et les effets sur leur vie. À l'aide d'entrevues, ces aidantes - qui prodiguent des soins et de l'aide non rémunéré aux membres de leur famille et à leurs amis qui ont besoin de soutien, compte tenu de leur état physique, cognitif ou de leur santé mentale - ont pu nous en parler et faire des recommandations. Au total, 94 aidantes ont été rencontrées dans 8 provinces différentes. Ces femmes s'occupent de leur(s) enfant(s) malade(s), ayant des limitations fonctionnelles ou ayant d'autres besoins spéciaux, de leur conjoint, de leur(s) parent(s) ou autre membre de leur famille ou belle-famille, d'une voisine, etc. Elles ont entre 22 et 85 ans. Certaines habitent avec la personne aidée, d'autres non.

Toutes voient leur vie affectée par le fait qu'elles sont des aidantes, certaines plus que d'autres, à cause de plusieurs facteurs qui influencent la situation de chacune. Entre autres, mentionnons les besoins de la personne aidée, la durée et la nature de l'aide requise, sa situation personnelle avant de devenir aidante et l'implication des services extérieurs.

Au niveau du travail rémunéré, elles doivent avoir un horaire flexible et un milieu de travail compréhensif sinon elles ne peuvent plus rencontrer les exigences de l'emploi. Bon nombre modifient leurs heures ou quittent le marché du travail. Certaines, au contraire, augmentent leurs heures car elles deviennent le seul revenu familial.

Au niveau financier, les changements sont pour le pire. Il y a souvent une baisse de revenu accompagnée d'une augmentation des dépenses occasionnées par la situation particulière de la personne en besoin. Aux dires des aidantes, puisque l'aide financière se fait rare, et qu'il y a même des coupures dans les programmes, l'aspect financier est difficile.

Être aidante est aussi difficile sur la santé. Le stress, la fatigue et les autres exigences physiques et émotives font en sorte d'aggraver des conditions existantes ou d'en créer de nouvelles. La majorité des aidantes se sentent seules et envahies par la situation. Ce qui est particulièrement utile, c'est lorsqu'une famille se partage les tâches. Il est très difficile d'assister impuissante au déclin ou à la souffrance (physique ou émotive) d'une personne qu'on aime. L'isolement, que crée la disponibilité constante à la personne aidée ou le manque de liberté, est un autre aspect parmi les plus difficiles. Cet isolement est accentué par le manque de services que toutes les aidantes rapportent. La décision la plus déchirante mentionnée par les aidantes est le placement de la personne aidée dans un milieu institutionnel.

La vie familiale, de couple, personnelle et sociale de l'aidante est affectée. Il manque de temps, d'énergie, de liberté, d'intimité. La qualité de cette vie, avant l'apparition du rôle d'aidante, déterminera le sens de l'effet. Par exemple, à la suite de la naissance d'un enfant malade, un couple pour qui la relation était déjà en péril risque de se séparer. Par contre, si la relation était solide, les partenaires auront tendance à se serrer les coudes et aborder la situation ensemble. En tant qu'aidante, une femme qui prenait soin d'elle-même aura plus tendance à continuer à le faire, qu'une femme qui s'oubliait déjà.

Les services aux aidantes sont difficiles à trouver, trop peu présents et peu adaptés aux besoins. « *Il faut se battre* » est l'expression qui revient la plus souvent. Il faut se battre pour trouver et obtenir des services. Il faut se battre pour qu'ils (les intervenants-es du milieu de la santé ainsi que les différents paliers de gouvernement) reconnaissent la situation et les besoins. Il faut se battre pour maintenir ces services. En terme de services en français, ils sont encore plus rares, ce qui ajoute à la situation déjà difficile, cela a un impact sur la qualité du service reçu. Le plus souvent, le français dans un service relève du hasard. Or, à part du fait que peu de leurs interlocuteurs parlent français, les aidantes rapportent une bonne relation avec les gens dans les services.

Être une aidante envers une personne en besoin comporte des aspects positifs. De nombreuses aidantes mentionnent grandir émotivement, et découvrir des choses sur elles-mêmes et sur l'Autre. Il y a une satisfaction à donner et à remettre, comme lorsque la personne aidée est un parent. Autant de proximité physique et émotive aide à développer une relation spéciale et enrichissante, si la relation est bonne au départ...

Les aidantes veulent donc continuer à jouer ce rôle, mais pas au détriment de leur condition de vie et de santé. Elles veulent pouvoir faire partie d'une équipe qui s'occupe de l'aide à donner à la personne en besoin. Reconnaisant que l'État économise beaucoup d'argent à cause de tout leur travail gratuit, elles demandent qu'une partie de cet argent aille à créer des services qui vont leur permettre de poursuivre leur vie sans trop de changements drastiques, tout en continuant à aider la ou les personnes en besoin.

Aider n'est pas « naturel », c'est un choix. Elles demandent donc d'être reconnues pour le choix qu'elles font, sans avoir à en payer le prix fort.

Les 33 recommandations des aidantes

Pour les femmes en tant qu'aidantes :

1. Que le terme « naturelle » associé avec aidante ne soit plus utilisé.

Le travail rémunéré et les questions financières :

2. Offrir une présence pendant le jour, à la maison ou ailleurs, pour permettre aux aidantes qui le désirent d'être sur le marché du travail.

3. Pour les aidantes qui doivent diminuer leurs heures ou abandonner le marché du travail, faire en sorte qu'elles ne soient pas pénalisées financièrement, dans l'immédiat mais aussi au moment de la retraite.
4. Permettre une plus grande possibilité de conciliation travail-famille pour les aidantes, sans pénalité financière.
5. Rémunérer les aidantes, sous forme de salaire, de compensation financière, d'allocation, d'assurance salaire, etc.
6. Aider financièrement les femmes qui doivent quitter leur emploi pour devenir aidante.
7. Octroyer plus d'aide financière pour les déplacements, pour les extras que nécessite la personne aidée, pour rendre la maison accessible, etc.

Aide et services :

8. Faire en sorte que les services autogérés ne viennent pas alourdir la tâche des aidantes.
9. Offrir plus de possibilités, de flexibilité et d'heures de répit, en français, incluant la nuit et la fin de semaine.
10. Faire en sorte que l'aidante puisse utiliser son temps de répit comme bon lui semble.
11. Offrir des ateliers d'information et de formation, en français. (Par exemple, comment prendre soin d'une personne malade à la maison.)
12. Avoir un centre de ressources, en français, où on peut trouver, sous différents formats, une variété d'information sur les maladies ou différentes problématiques, sur le fait d'être aidante, etc.
13. Désigner quelqu'un qui puisse accompagner chaque personne en besoin et son (ses) aidante, pour faire connaître tous les programmes et services disponibles pour cette situation, offrir soutien et conseils, etc. (On pourrait appeler ces personnes des gestionnaires de cas ou des personnes liaison.)
14. Lorsqu'une évaluation de besoins est faite, s'assurer qu'elle représente la situation familiale dans son entier (pas seulement la situation de la personne en besoin).
15. Que les personnes qui souffrent d'une condition permanente puissent avoir une seule évaluation qui sera consultée au besoin par différents intervenants.
16. Améliorer l'accessibilité, dans les endroits publics, pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles.
17. Améliorer les services aux personnes ayant des handicaps intellectuels : en s'assurant que des services en français soient disponibles, en augmentant le nombre d'heures de services, en diversifiant les services et activités selon les besoins, en améliorant la formation du personnel, et en augmentant les services résidentiels variés, court et long terme.
18. Offrir une ligne d'aide et d'écoute, en français, accessible en tout temps.
19. Améliorer le service de Soins à domicile : en augmentant le personnel, qu'il soit mieux rémunéré et formé, qu'il y ait une stabilité offerte au niveau de qui sera présent auprès de la personne aidée, que le service couvre aussi les nuits et les fins de semaine, et qu'il soit offert en français.
20. Pour toute demande d'aide et de services, simplifier le processus et diminuer le temps d'attente.

21. Mettre sur pied un service de transport et d'accompagnement, en français.
22. S'assurer que la maison soit prête pour accueillir une personne malade, et que les services soient en place, avant de lui donner son congé de l'hôpital.
23. Que les professionnels et professionnelles de la santé se rendent à domicile au besoin.
24. Améliorer les services résidentiels (foyer, appartement supervisé ou autre) pour les personnes âgées : en augmentant le nombre de places, en diversifiant les types de services, en s'assurant que des services en français soient disponibles, en augmentant le personnel, l'équipement, l'accessibilité des lieux et en ne séparant pas les couples.
25. Améliorer les services résidentiels pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles : en s'assurant que des services en français soient disponibles, en augmentant le personnel et l'équipement.
26. Développer des services de santé mentale en français.
27. Offrir plus de services en région, incluant la présence de médecins et de spécialistes d'expression française.
28. Faire en sorte que les personnes puissent demeurer dans leur communauté pour obtenir un service de jour ou résidentiel.

Services en français :

29. S'assurer que tous les services puissent être offerts en français, pour les services existants et ceux à venir.
30. Augmenter la quantité de services spécialisés de qualité dans les écoles francophones.

Effets sur la santé physique et mentale :

31. Mettre sur pied des groupes de soutien, en français, tout en fournissant le transport et le gardiennage au besoin.
32. Créer un site Internet où les aidantes francophones peuvent clavarder entre elles, se regroupant selon une même situation ou une même problématique.
33. Rendre disponible une aide psychologique gratuite et en français, aux aidantes qui en ressentent le besoin.