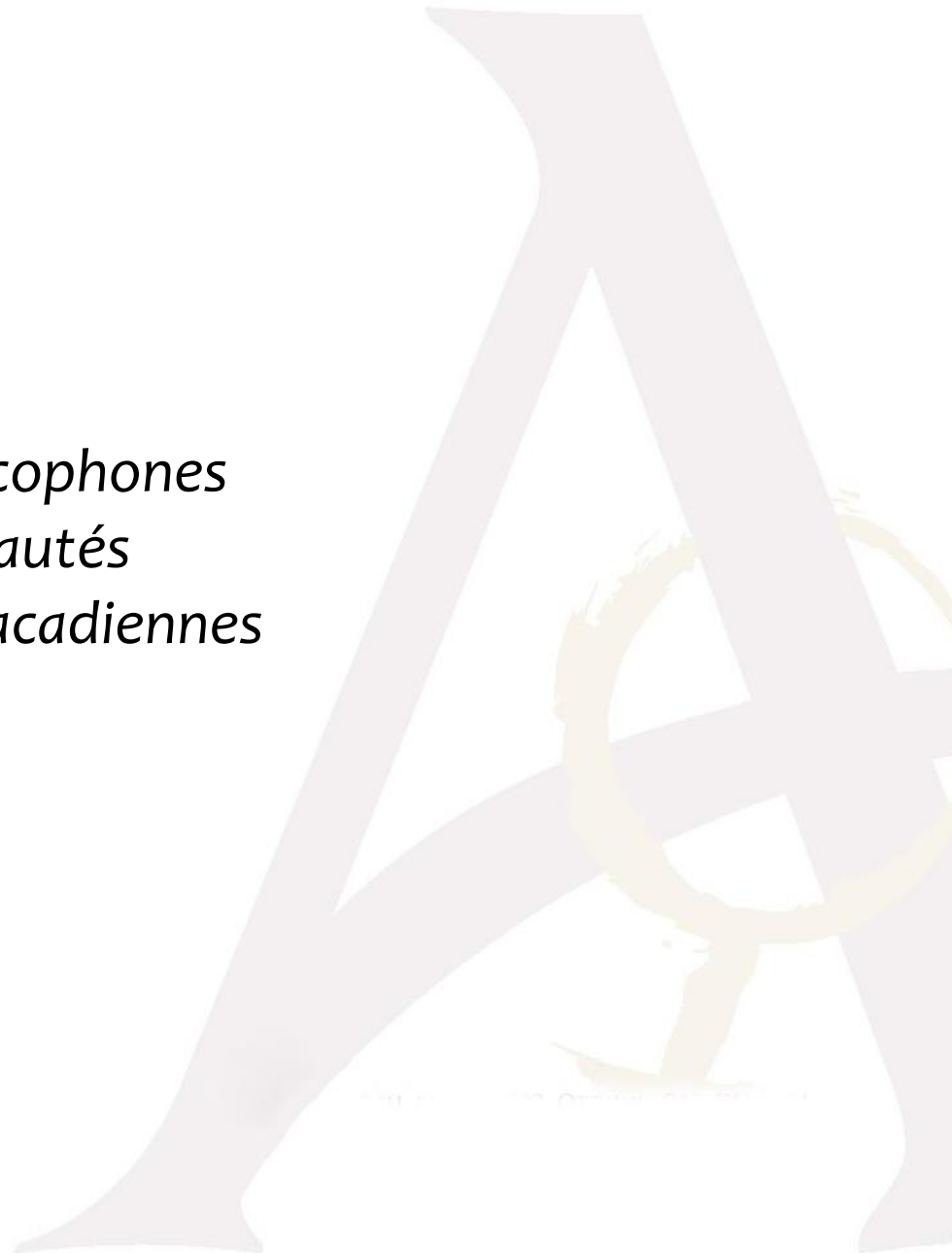




ALLIANCE DES FEMMES DE LA
FRANCOPHONIE CANADIENNE

Livre blanc

*Les aidantes francophones
dans les communautés
francophones et acadiennes
du Canada*



Pour de plus amples renseignements au sujet de ce Livre blanc, contactez :

L'Alliance des femmes de la francophonie canadienne (AFFC)

450, rue Rideau, bureau 302

Ottawa (Ontario) K1N 5Z4

Canada

Tél. : 613-241-3500

Site Web : affc.ca

Ce Livre blanc a été préparé par :

Alison Bérubé, O Stratégies

Jacinthe Lemire, Solutions Eurêka experts-conseils inc.

Murielle Gagné-Ouellette, O Stratégies

Myriane Ouellette, O Stratégies

En collaboration avec les membres de l'AFFC :

Audrey Levesque, agente de projets et rédactrice en chef du magazine PrésentEs!

Soukaina Boutiyeb, directrice générale

Table des matières

| | |
|--|----|
| 1. Introduction | 1 |
| 1.1 Objectifs | 1 |
| 1.2 Méthodologie | 2 |
| 2. Recension des principaux écrits | 3 |
| 2.1 Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadiennes au Canada | 3 |
| 2.2 Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada | 4 |
| 2.3 Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada - Rapport de 2010 | 4 |
| 2.4 Soutien reçu par les aidants au Canada | 5 |
| 2.5 L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada | 6 |
| 2.6 New Directions to Advance Family Caregiving Research | 6 |
| 2.7 Enquête nationale française des aidants en 2020 | 7 |
| 3. Recensement des services et ressources offerts | 8 |
| 4. Quel est le profil des personnes aidantes au Canada ? | 9 |
| 4.1 Données recueillies par Statistique Canada | 9 |
| 4.2 Rapport d'analyse : Sondage et entrevues semi-dirigées auprès de personnes aidantes francophones du Canada | 12 |
| 4.2.1 Données démographiques | 13 |
| 4.2.2 Données financières et occupation | 14 |
| 4.2.3 Données sur la personne aidée | 15 |
| 4.2.4 Données sur l'impact d'aider une personne sur leur vie | 15 |
| 4.2.5 Données sur les ressources et les besoins | 18 |
| 4.2.6 Les ressources en français | 19 |
| 4.2.7 Informations additionnelles | 20 |
| 4.3 L'évolution des conditions de vie des personnes aidantes francophones : de 2006 à aujourd'hui | 21 |
| 4.4 Retombées des projets pilotes | 23 |
| 5. Analyse des recommandations de 2006 | 27 |
| 6. Recommandations | 31 |
| Annexe A : Bibliographie | 34 |
| Annexe B – Services et ressources pour les personnes aidantes au Canada | 36 |
| Annexe C - Résultats du sondage | 59 |
| Annexe D - Entretiens téléphoniques | 82 |
| | 3 |

Table des illustrations

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada - Ligne du temps de l'initiative | 2 |
| Tableau 2 : Occupation principale des aidants selon le sexe (2012) | 9 |
| Tableau 3 : Temps hebdomadaire consacré à fournir de l'aide à un membre de la famille ou un ami selon le sexe | 10 |
| Tableau 4 : Temps consacré à fournir de l'aide à un membre de la famille ou un ami selon le sexe, pour les groupes d'âge 45 à 64 ans et 65 ans et plus | 11 |
| Tableau 5 : Sensation de stress chez les aidants âgés de 65 ans et plus selon le nombre d'heures médian de soins prodigués par semaine et le sexe (2018) | 11 |
| Tableau 6 : Les aidants recevant des crédits d'impôt fédéral pour avoir fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement | 12 |
| Tableau 7 : Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous ? | 14 |
| Tableau 8 : Quels types de soins prodiguez-vous à la personne aidée ? | 15 |
| Tableau 9 : Quels sont les obstacles rencontrés dans la prestation des soins à la personne aidée ? | 16 |
| Tableau 10 : Est-ce que votre santé physique et mentale est affectée par votre rôle de personne aidante ? | 16 |
| Tableau 11 : Quelle est votre plus grande source de stress actuellement ? | 17 |
| Tableau 12 : Quels besoins non comblés avez-vous relativement à votre rôle de personne aidante ? | 18 |
| Tableau 13 : Quel soutien et quelles ressources spécifiques souhaiteriez-vous recevoir en français ? | 19 |
| Tableau 14 : Analyse des recommandations de 2006 | 27 |

1. Introduction

1.1. Mise en contexte

L'Alliance des femmes de la francophonie canadienne (AFFC), la Fédération des aînées et aînés francophones du Canada (FAAFC), la Fédération de la jeunesse canadienne-française (FJCF) et la Commission nationale des parents francophones (CNPF) arriment leurs forces pour le projet *Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada*.

Dans le cadre de ce projet d'une durée de quatre ans (2019-2023), l'AFFC coordonne non seulement les sept initiatives provinciales du secteur « Femmes et personnes aidantes », mais désire également mettre en place plusieurs événements et activités afin de sensibiliser la population canadienne au rôle des personnes aidantes, d'apporter du support aux personnes aidantes canadiennes et de faire avancer leur cause au niveau politique et social.

Dans ce document, nous utilisons la définition d'une personne aidante telle qu'employée par Statistique Canada: « Une personne qui prodigue des soins ou de l'aide à une personne ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement. »¹ Ce terme est d'ailleurs utilisé par l'AFFC et ses partenaires suite aux recommandations du rapport de 2006, parce qu'il est plus inclusif que les termes « aidantes naturelles », « aidants naturels », « proches aidantes » ou « proches aidants ».

Selon les données de Statistique Canada, 25 % des Canadiens de 15 ans et plus ont déclaré avoir été une personne aidante au cours de l'année 2017². Par ailleurs, sept personnes aidantes sur dix ont indiqué avoir reçu une forme quelconque de soutien à la prestation des soins.

1.1 Objectifs

Un des objectifs de l'AFFC est d'organiser un forum national sur les personnes aidantes qui se tiendra en 2022. Pour ce faire, elle désire mettre à jour les recommandations de son étude de 2010 intitulée *Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada*.³ Cette étude, composée de cinq phases, s'étend de 2006 à 2010 (voir Tableau 1 : Ligne du temps).

Le présent Livre blanc se base donc sur les données recueillies dans l'étude de 2006, qui s'est poursuivie en 2010, pour dresser un portrait actuel des personnes aidantes de la francophonie canadienne et acadienne. Il vise à mettre en lumière leurs réalités et les ressources qu'ils ont à disposition, et ainsi émettre des recommandations qui répondront à leurs besoins.

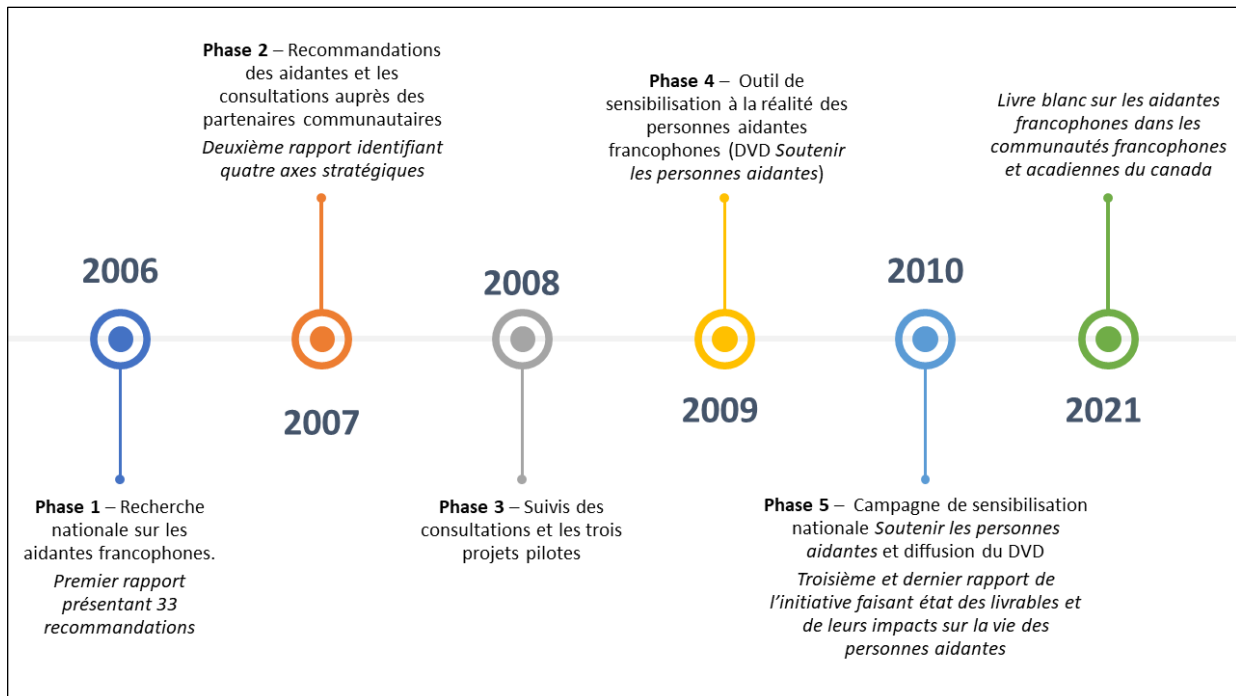
¹ Hango, Darcy. 2020. « Soutien reçu par les aidants au Canada », Regards sur la société canadienne, janvier, produit no 75-006-X au catalogue de Statistique Canada

² Idem

³ Miron, Isabelle N. et Ouimette, Johanne (2006). Les aidantes naturelles dans nos communautés francophones et acadienne au Canada. Alliance des femmes de la francophonie canadienne.

Par conséquent, ce Livre blanc vise à informer et à sensibiliser les populations francophones du Canada sur les enjeux vécus par les personnes aidantes. Il servira également d'argumentaire pour la revendication en matière de soutien et d'aide financière pour les personnes aidantes et les organismes, comme l'AFFC, qui luttent pour améliorer leurs conditions de vie.

Tableau 1 : Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada - Ligne du temps de l'initiative



1.2 Méthodologie

La création du présent Livre blanc a nécessité la réalisation de quatre différentes étapes afin d'être en mesure de recueillir les données essentielles à la mise à jour de l'étude de 2010 :

1. Une recension des écrits portant sur les conditions de vie des personnes aidantes francophones du Canada afin de présenter les grandes lignes de ces récentes études.
2. Une recension des services et ressources disponibles pour répondre aux besoins des personnes aidantes. Cette recension peut également être utilisée pour construire une banque de ressources destinée aux personnes aidantes francophones du Canada et ailleurs.
3. Un sondage et des entrevues téléphoniques semi-dirigées ont été réalisés auprès de personnes aidantes francophones et acadiennes du Canada pour dresser un portrait actuel de leur situation.

4. Un suivi des retombées des trois projets pilotes développés par l’AFFC au cours de la Phase 3 de l’étude de 2010.

Ces différentes étapes énumérées dans la méthodologie sont expliquées dans les pages qui suivent.

2. Recension des principaux écrits

Dans cette section, nous vous présentons une petite sélection d’écrits portant sur les personnes aidantes. Nous nous pencherons tout d’abord sur les documents publiés par l’AFFC relativement à son initiative sur les personnes aidantes dans les communautés francophones et acadiennes au Canada puis nous évoquerons à deux articles publiés par Statistique Canada. Nous nous sommes également intéressés à la situation des personnes aidantes dans d’autres pays occidentaux. Ainsi, nous présentons un article traitant d’un sommet sur le sujet qui a eu lieu aux États-Unis en 2018, de même qu’une enquête nationale récente qui a été réalisée par une mutuelle d’assurance en France.

2.1 Les femmes aidantes naturelles⁴ dans les communautés francophones et acadiennes au Canada⁵

Le premier rapport sur les aidantes francophones au pays fut rédigé en 2006. Il consistait en la première de cinq phases d’une initiative nationale intitulée *Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadienne du Canada*. L’objectif de la recherche était d’alimenter les

Des 33 recommandations qui ont découlé de ces entretiens, 19 ciblent spécifiquement les aidantes francophones dans les communautés en situation minoritaire.

connaissances sur le terrain au sujet des femmes francophones et de leur besoin en termes d’appui et de service de santé, pour les aider à assurer leur rôle, entre autres, d’aidantes dites « naturelles ». Ce rapport documentait le vécu et les besoins de 94 aidantes dans les communautés francophones minoritaires de huit (8) provinces canadiennes. Ces entretiens et consultations ont mené à 33 recommandations. Une analyse de ces recommandations est présentée à la partie 5 du présent Livre blanc.

Un sommaire exécutif⁶ a regroupé les 33 recommandations en quatre défis principaux :

- La reconnaissance du travail des aidantes et la définition de leur statut
- L’accès à des services sociaux et de santé en français
- Les impacts économiques du travail des aidantes
- Les répercussions de leur rôle d’aidante sur leur qualité de vie

⁴ Le terme « aidante naturelle » a été remplacé par « personne aidante », un terme plus inclusif, suite aux recommandations de ce rapport de 2006.

⁵ Miron, Isabelle N. et Ouimette, Johanne (2006). *Les aidantes naturelles dans nos communautés francophones et acadienne au Canada*. Alliance des femmes de la francophonie canadienne.

⁶ Alliance des femmes de la francophonie canadienne (2006). *Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada - sommaire exécutif*.

2.2 Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada⁷

Pour faire suite à la recherche nationale de 2006, l’AFFC a poursuivi ses démarches d’appui aux aidantes francophones en développant, dès l’été 2007, la seconde phase de son initiative sur *l’Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes dans les communautés francophones et acadiennes du Canada*.

Dans le cadre de cette étude, 200 intervenants et partenaires ont participé à treize consultations tenues d’un bout à l’autre du pays. Ces consultations ont permis d’identifier quatre axes stratégiques :

- La mise en place de mécanismes de soutien et d’entraide pour les personnes aidantes francophones
- La mise en place de services de répit en français
- L’amélioration de l’accès à l’information en français
- La reconnaissance financière des personnes aidantes

Ces axes stratégiques concordent avec les quatre catégories de recommandations émises par les personnes aidantes suite à l’étude nationale. Ainsi, les consultations valident les conclusions de l’étude *Les aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadiennes du Canada*.

Les trois dernières phases de l’initiative ont débuté en 2006, soit la mise en œuvre de trois projets pilotes ayant pour but d’améliorer les conditions de vie des personnes aidantes (phase 3), le développement d’un outil de sensibilisation à la réalité des personnes aidantes francophones (phase 4) et la réalisation d’une campagne de sensibilisation par l’entremise d’une tournée nationale de présentation du DVD *Soutenir les personnes aidantes* (phase 5).

2.3 Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada - Rapport de 2010⁸

Pour clore son initiative de cinq ans, l’AFFC a publié un rapport faisant état des livrables de l’initiative et rapportant leurs impacts sur la vie des personnes aidantes. Le rapport a également émis six recommandations à l’AFFC pour assurer un suivi du dossier :

1. Développer une stratégie d’action politique pour l’AFFC.
2. Assurer la consolidation de partenariats stratégiques au niveau national.
3. Développer des outils pour faciliter l’action politique des organismes membres de l’AFFC.

⁷ Bard-Hugon, Chantal et Céline Romanin (2008). *Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada*. Alliance des femmes de la francophonie canadienne.

⁸ Alliance des femmes de la francophonie canadienne (2010). *Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadienne du Canada – Rapport*.

4. Poursuivre la sensibilisation sur la réalité des personnes aidantes avec la présentation de l'outil de sensibilisation *Soutenir les personnes aidantes*.
5. Promouvoir dans les médias la reconnaissance des personnes aidantes francophones.
6. Procéder à l'évaluation de la situation des personnes aidantes dans les communautés francophones et acadiennes du Canada suite aux projets pilotes.

Bien qu'aucun plan d'action n'ait été produit ou mis en œuvre suite à ces recommandations, le nombre croissant de personnes aidantes au Canada a contribué au développement de plusieurs ressources (qui seront présentées dans la prochaine section), d'un processus de collecte de données plus rigoureux et de la publication de nouvelles analyses et études sur les personnes aidantes. Statistiques Canada s'intéresse de plus en plus au sujet des personnes aidantes et des personnes aidées. Les deux prochains documents sont des études publiées par Statistique Canada en 2020, basées sur des données de *l'Enquête sociale générale de 2018*. Ces études ne visent pas spécifiquement les personnes aidantes de la francophonie canadienne, mais elles donnent d'excellentes informations concernant le sexe et groupe d'âge des personnes aidantes, le nombre d'heures de soins et d'aide données par semaine, le stress vécu par les personnes aidantes et le soutien qui leur est offert.

2.4 Soutien reçu par les aidants au Canada⁹

Cette étude a pour but d'examiner les formes de soutien offert aux aidants. On y examine également le lien entre les besoins insatisfaits en matière de soutien à la prestation de soins et certains indicateurs du bien-être.

Selon les données recueillies par *l'Enquête sociale générale de 2018*, le quart des Canadiens ont prodigué des soins en 2017, et sept aidants sur dix ont reçu une forme quelconque de soutien à la prestation des soins. Le soutien offert par la famille et les amis a été la forme de soutien la plus souvent mentionnée, tandis que le soutien fourni par le gouvernement au moyen des programmes ou des crédits d'impôt a été la forme de soutien la moins souvent indiquée. Près du tiers des aidants ayant reçu du soutien ont déclaré qu'ils auraient aimé recevoir davantage de soutien. De ces personnes, les deux tiers ont indiqué souhaiter avoir du soutien financier. Les conséquences de ces besoins insatisfaits ont été également observées chez les indicateurs associés à la satisfaction à l'égard de la vie, au stress quotidien et aux problèmes de santé mentale.

Les femmes sont plus susceptibles de déclarer avoir reçu du soutien pour leur rôle d'aidante, surtout sous forme de soutien social. En effet, 69 % des femmes ont déclaré avoir reçu du soutien social dans le cadre de leur rôle d'aidante comparativement à 65 % des hommes. Le soutien financier reçu par les hommes et les femmes est semblable, soit 22 % pour les femmes et 23 % pour les hommes. Au niveau du besoin de

⁹ Hango, Darcy. 2020. « [Soutien reçu par les aidants au Canada](#) », *Regards sur la société canadienne*, janvier, produit n° 75-006-X au catalogue de Statistique Canada.

soutien supplémentaire, les personnes aidantes déclarent que le soutien financier est la forme de soutien à la prestation de soins dont elles ont le plus besoin.

Les femmes sont plus susceptibles de déclarer avoir reçu du soutien pour leur rôle d'aidante, surtout sous forme de soutien social.

2.5 L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada¹⁰

Cette étude a aussi pour but d'examiner l'expérience de la prestation de soins des personnes aidantes âgées de 65 ans et plus en 2017, notamment en ce qui concerne les types d'activités de soins et le nombre d'heures consacrées à la prestation de soins par semaine. L'article s'intéresse également au stress que ressentent les personnes aidantes âgées.

Près du quart des aînés et aînées ont déclaré avoir été des personnes aidantes en 2017, ce qui représente la même proportion que la population générale qui est également de 25 %. Selon l'article, les femmes âgées accordent plus de temps à leur rôle d'aidantes que les hommes. De plus, elles sont plus susceptibles de prendre part à des activités de soins qui doivent souvent être accomplies de façon régulière ou selon un horaire fixe, comme les traitements médicaux et les soins personnels. Le tiers des personnes aidantes âgées ont déclaré qu'elles trouvaient leurs responsabilités stressantes ou très stressantes. Le stress associé à la prestation de soins variait grandement en fonction du nombre d'heures consacrées à cette activité et avait un effet plus marqué sur les femmes âgées.

Les femmes âgées accordent plus de temps à leur rôle d'aidantes que les hommes. [...] Le stress associé à la prestation de soins variait grandement en fonction du nombre d'heures consacrées à cette activité et avait un effet plus marqué sur les femmes âgées.

Publiée en 2020, l'étude mentionne comment ses résultats mettent en évidence les nombreuses difficultés auxquelles les personnes aidantes âgées sont déjà confrontées. Selon les restrictions et recommandations en vigueur, de nombreux aidants âgés qui aident des personnes ne vivant pas avec eux ont des difficultés à leur prodiguer des soins au même niveau qu'ils en avaient l'habitude. Par ailleurs, des aidants âgés prodiguant des soins à leur conjoint ressentent peut-être un alourdissement de leur fardeau de soins en raison du manque possible de soutien extérieur durant la pandémie.

2.6 New Directions to Advance Family Caregiving Research¹¹

Du côté des États-Unis, les universités s'intéressent aux soins prodigués par les personnes aidantes. Un sommet sur le sujet fut organisé en mars 2018 par le *Family Caregiving Institute (FCI)* à la *Betty Irene Moore School of Nursing* de la *University of California Davis*.

¹⁰ ARIAGADA, Paula. 2020. « [L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada](#) ». *Regards sur la société canadienne*, novembre, produit no 75-006-X au catalogue de Statistique Canada.

¹¹ Source : Hepburn, K., Siegel, E. O. (2020). New directions to advance family caregiving research. *The Gerontologist*, 60 (Suppl. 1), S1–S4. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz182> (consultée le 20 octobre 2020)

Research Priorities in Caregiving Summit a cherché à intégrer et à polliniser le travail déjà complexe sur les soins familiaux pour décrire les voies à suivre sur le terrain. Dix priorités ont émergé lors du sommet :

1. Évaluer les technologies qui facilitent le choix et la prise de décision partagée.
2. Déterminer où la technologie est la mieux intégrée dans la trajectoire de la prestation de soins.
3. Évaluer les interventions adaptatives centrées sur la famille en fonction des conditions, des situations, des étapes, des besoins, des préférences et des ressources.
4. Examiner l'hétérogénéité des attitudes, des valeurs et des préférences à l'égard des soins, des services et des soutiens.
5. Évaluer les interventions des aidants de manière à aborder la complexité, la traduction, l'évolutivité et la durabilité du monde réel.
6. Développer un cadre conceptuel et une typologie de la trajectoire de la prestation de soins pour de nouvelles interventions et résultats.
7. Mener une évaluation des risques des besoins changeants des aidants au cours de la trajectoire de la prestation de soins.
8. Mener des recherches sur la mise en œuvre de programmes de soins fondés sur des données probantes pour diverses populations.
9. Élaborer des mesures des résultats qui sont pertinentes pour les aidants de divers groupes sociaux et culturels.
10. Élaborer des méthodologies de recherche qui tiennent compte des structures complexes de la prestation de soins informels.

Ces priorités touchent à quatre thématiques principales liées à la prestation de soins des aidants : la trajectoire de la prestation de soins, les technologies, les soins multiculturels, et l'hétérogénéité de la prestation de soins.

2.7 Enquête nationale française des aidants en 2020¹²

Une enquête exhaustive sur les aidants a eu lieu en France en 2020. Celle-ci fut initiée par la Mutuelle assurance des commerçants et industriels de France et des cadres et des salariés de l'industrie et du commerce (MACIF) et mise en œuvre par la société de marketing d'opinion Ipsos. L'enquête avait pour but de donner de l'information probante à la MACIF pour lui permettre d'assurer adéquatement les personnes aidantes.

¹² Merceron, Adeline et Sophie Morin (2020). Enquête nationale aidants – 2020. IPSOS.

Selon cette enquête, près de trois Français sur dix sont des personnes aidantes. Une proportion plus élevée qu'au Canada.

Les difficultés principales rencontrées par les aidants sont l'épuisement et le surmenage, le besoin de répit, la méconnaissance des services offerts et la difficulté d'y accéder, le sentiment d'isolement et le manque de soutien moral.

Parmi les solutions qui ont été présentées aux répondants de l'enquête, 93 % des personnes sondées souhaitent recevoir une aide à domicile ponctuelle pour une période donnée et de l'aide technique et financière pour l'aménagement du logement. Par ailleurs, 89 % des répondants désirent que des établissements spécialisés pour l'accueil temporaire soient créés et que les démarches administratives pour y accéder soient simplifiées.

Les besoins des personnes aidantes en France et au Canada sont similaires : services de répit, aide à domicile, aménagement du logement, bureaucratie allégée.

En 2020, la MACIF a intégré des garanties d'aides aux aidants dans son contrat Garantie Accident sans frais supplémentaires, couvrant ainsi, 4,2 millions de sociétaires MACIF et leurs conjoints.

Les documents recensés démontrent que la situation des personnes aidantes est un sujet d'intérêt de plus en plus étudié, que ce soit au Canada ou dans d'autres pays occidentaux tels que la France et les États-Unis. Les défis et réalités y sont également similaires, que ce soit relativement au soutien social et financier, à la prestation de soin ou au besoin de services de répit.

La dualité linguistique qui prévaut au Canada apporte certains défis supplémentaires, notamment auprès des communautés francophones en situation minoritaire. Celles-ci réclament depuis très longtemps davantage de services et ressources en français pour appuyer le travail des personnes aidantes. Il semble également que plusieurs de ces services et ressources soient méconnus des personnes aidantes. La prochaine section présente un recensement non exhaustif des principaux services et ressources offerts à travers le pays.

3. Recensement des services et ressources offerts

Dans le but de connaître les services et ressources offerts aux personnes aidantes, un recensement a été effectué. Celui-ci est présenté sous forme de tableau divisé par province canadienne (voir Annexe B). Un aperçu de la ressource ou du service y est présenté. Le tableau identifie aussi la langue dans laquelle le service ou la ressource est offert. Ceux offerts en français ont été privilégiés, mais les ressources en anglais n'ont pas été exclues. Nous avons également ajouté une section « Autres » pour faire mention de ressources pertinentes retrouvées hors pays, comme aux États-Unis et en France.

Ces services et ressources répondent à différents besoins rencontrés par les personnes aidantes, tels que des programmes d'aide financière, des conseils pratiques pour prendre soin des aînés, des informations pour démystifier certains troubles mentaux (solitude, colère, deuil et autres), un réseau social d'entraide, des projets et recherches qui font avancer leur cause, etc.

Notons qu'une grande partie des ressources et informations recueillies a été reprise par le document retrouvé sur le site Web de l'Alliance des femmes de la francophonie canadienne, recherche de mai 2018¹³. Nous avons vérifié les liens identifiés et fait les révisions appropriées.

4. Quel est le profil des personnes aidantes au Canada ?

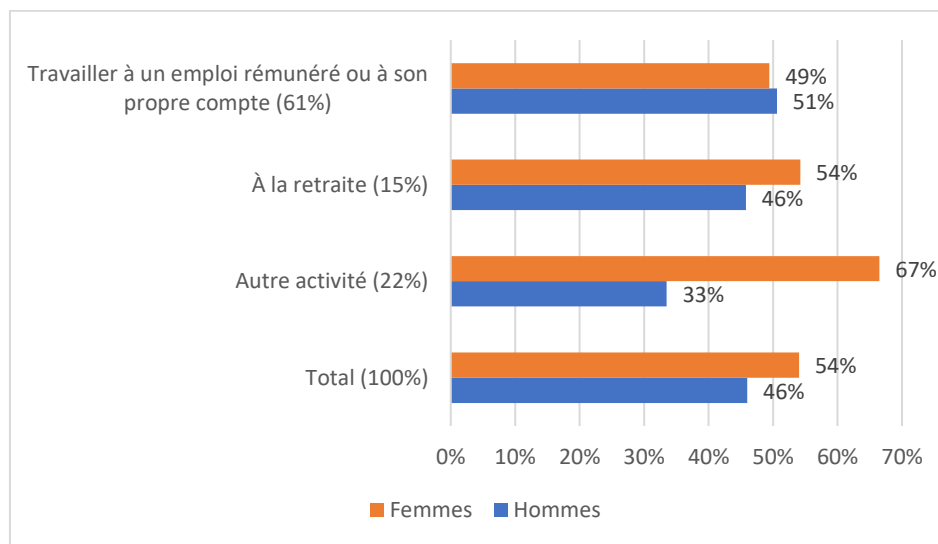
Cette section présente des données qualitatives et quantitatives sur les personnes aidantes au Canada. Dans un premier temps, nous présentons des données recueillies par Statistique Canada. Bien que ces données n'intègrent pas la variable de première langue officielle, elles donnent d'excellentes informations sur le profil général des personnes aidantes.

Dans un deuxième temps, nous présenterons les réponses recueillies dans notre sondage et lors de nos entrevues semi-dirigées. Ces données sont davantage qualitatives. Elles donnent de bonnes informations sur les défis et besoins des personnes aidantes francophones.

4.1 Données recueillies par Statistique Canada

Tel que nous avons pu le constater dans la recension des écrits, Statistique Canada s'intéresse de plus en plus aux personnes aidantes. Voici un aperçu de certaines variables étudiées lors des enquêtes nationales de 2012 et de 2018. Celles-ci nous permettent d'avoir un aperçu général du profil des personnes aidantes au Canada.

Tableau 2 : Occupation principale des aidants selon le sexe (2012)¹⁴

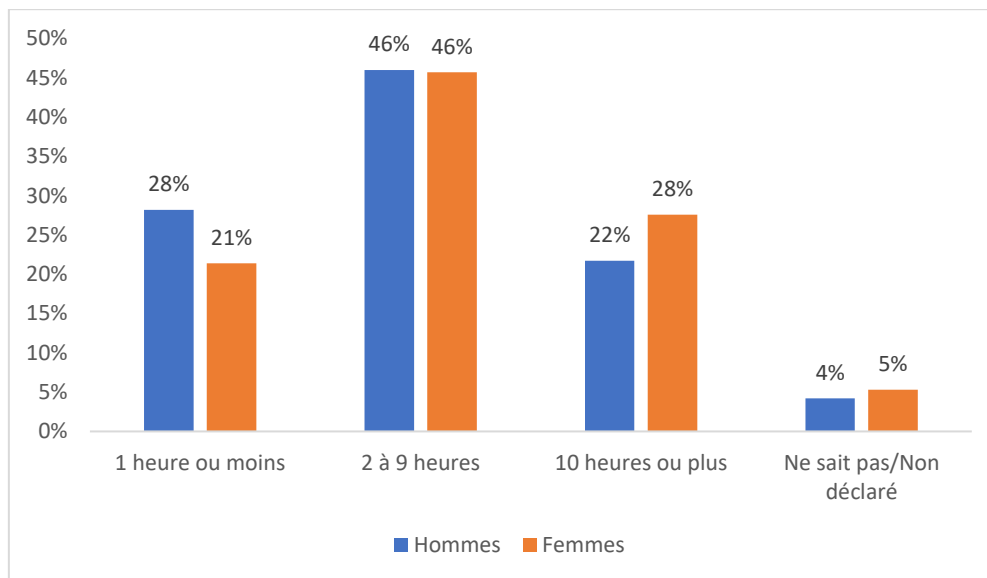


¹³ Alliance des femmes de la francophonie canadienne (2018). *Répertoire des documents d'information et des guides-ressources et services pour les personnes aidantes*. Disponible : https://affc.ca/wp-content/uploads/2018/05/Repertoire-de-ressources-pour-aidantes_MAJ-Mai-2018-003.pdf

¹⁴ Tableau basé sur : Statistique Canada. Tableau 44-10-0003-01 Personnes fournissant de l'aide à un membre de la famille ou un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des besoins liés au vieillissement selon le sexe et l'activité principale du répondant. DOI : <https://doi.org/10.25318/4410001301-fra>

En regardant ce tableau, nous constatons qu'au total, il y a plus de femmes (54 %) que d'hommes (46 %) qui sont des personnes aidantes. Six personnes sur dix occupent un emploi rémunéré ou sont à leur compte, et 15 % sont à la retraite. Sur les 22 % de personnes aidantes occupant d'autres activités, plus des deux tiers sont des femmes.

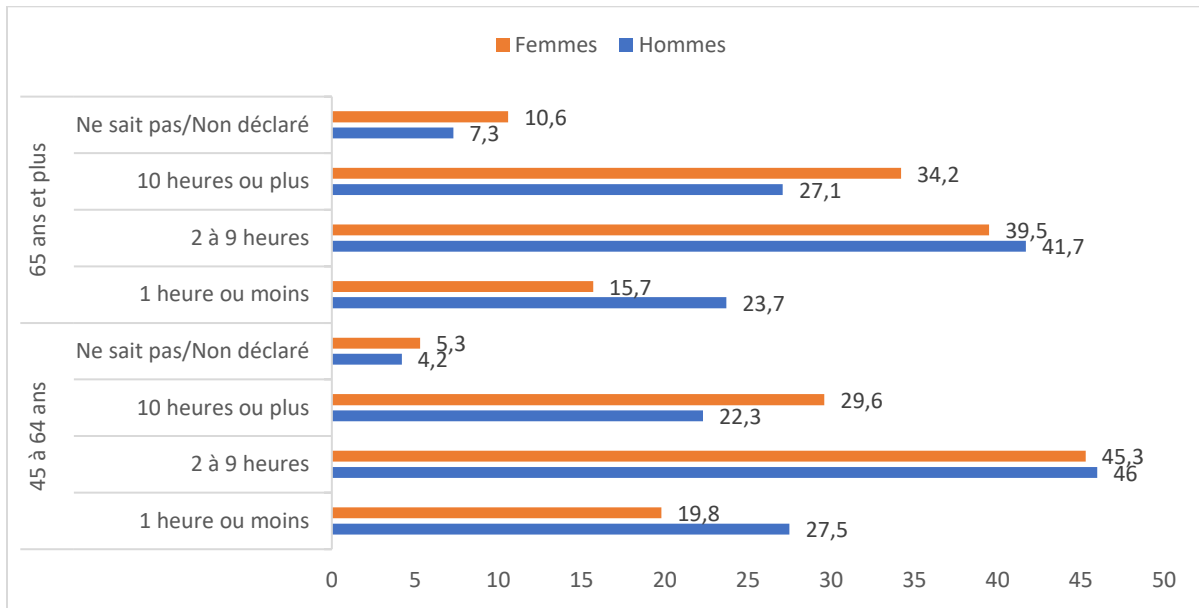
Tableau 3 : Temps hebdomadaire consacré à fournir de l'aide à un membre de la famille ou un ami selon le sexe¹⁵



Bien qu'il n'y ait pas une grande différence entre le nombre d'hommes et de femmes occupant le rôle d'aidant, l'écart se creuse entre les sexes au moment où l'on s'intéresse au temps consacré à ce rôle. Comme présenté dans le Tableau 2, les hommes consacrent sensiblement moins de temps, en moyenne, que les femmes à fournir de l'aide à un proche. En effet, 28 % des hommes y consacrent une heure ou moins par semaine contre 21 % des femmes. En contrepartie, 28 % des femmes consacrent plus de 10 heures par semaine à leur rôle de personne aidante comparé à 22 % des hommes.

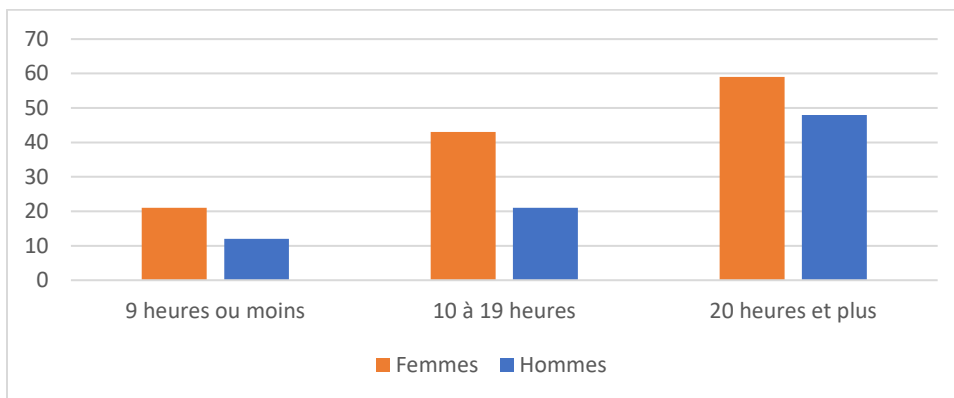
¹⁵ Les tableaux 3 et 4 sont basés sur : Statistique Canada. Tableau 44-10-0006-01 Fournir de l'aide à un membre de la famille ou un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des besoins liés au vieillissement selon le sexe et le groupe d'âge. DOI : <https://doi.org/10.25318/4410000601-fra>

Tableau 4 : Temps consacré à fournir de l'aide à un membre de la famille ou un ami selon le sexe, pour les groupes d'âge 45 à 64 ans et 65 ans et plus



Le Tableau 4 présente les données selon le sexe, les groupes d'âge 45 à 64 ans et 65 ans et plus et le temps consacré à fournir de l'aide. Il est intéressant de remarquer que les femmes âgées de plus de 45 ans donnent sensiblement plus d'heures de soins et d'aide que les hommes âgés de plus de 45 ans.

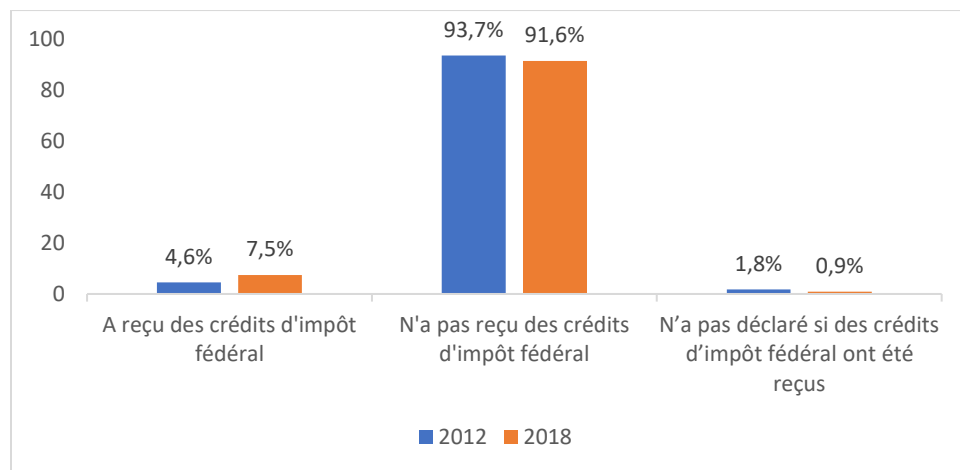
Tableau 5 : Sensation de stress chez les aidants âgés de 65 ans et plus selon le nombre d'heures médian de soins prodigués par semaine et le sexe (2018)¹⁶



Par ailleurs, il est démontré que plus les personnes aidantes âgées de plus de 65 ans passent de temps à leur rôle, plus elles ressentent du stress. C'est ce qui est présenté dans le Tableau 4. On peut également constater que les femmes ressentent plus de stress que les hommes qui consacrent le même nombre d'heures par semaine à leur rôle de personne aidante.

¹⁶ Tableau basé sur : ARIAGADA, Paula. 2020. « [L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada](#) ». Regards sur la société canadienne, novembre, produit no 75-006-X au catalogue de Statistique Canada.

Tableau 6 : Les aidants recevant des crédits d'impôt fédéral pour avoir fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement¹⁷



Les crédits d'impôt sont le principal soutien offert par le fédéral aux personnes aidantes. Il est intéressant de constater dans le Tableau 6 que la proportion d'aidants recevant des crédits d'impôt fédéral a légèrement augmenté entre 2012 et 2018, mais qu'elle demeure très basse.

Cet aperçu des données recueillies par Statistique Canada nous indique que les femmes aidantes consacrent plus de temps à leur rôle que les hommes, spécialement les femmes âgées de 45 ans et plus. Par ailleurs, 59 % des femmes âgées de 65 ans et plus et consacrant plus de 20 heures à prodiguer de l'aide et des soins ont déclaré être stressées par leur rôle, comparativement à 48 % des hommes. Enfin, malgré certaines mesures d'allégement fiscal introduites par le gouvernement fédéral au cours des dernières années, la proportion de personnes aidantes qui en bénéficie reste basse, soit 7,5 % en 2018.

Si ces données ne fournissent pas d'information sur la situation des francophones, elles demeurent tout de même intéressantes pour nous donner un portrait de la situation des personnes aidantes au Canada. La prochaine section nous donnera plus d'informations sur la situation des francophones grâce à l'analyse des données issues d'un sondage que nous avons réalisé auprès de 33 personnes aidantes francophones et de cinq entretiens semi-dirigés.

4.2 Rapport d'analyse : Sondage et entrevues semi-dirigées auprès de personnes aidantes francophones du Canada

Dans le but de dresser un portrait actuel des personnes aidantes francophones et canadiennes, nous avons coordonné un sondage et des entrevues semi-dirigées auprès de celles-ci.

Dans un premier temps, un sondage fut développé et transmis au public à travers les médias sociaux (Facebook et Twitter) et par courriel auprès de certains organismes communautaires francophones. Le

¹⁷ Statistique Canada. Tableau 44-10-0013-01 Les aidants recevant des crédits d'impôt fédéral pour avoir fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement

sondage était destiné aux personnes aidantes, qui le sont actuellement ou qui l'ont été par le passé, résidant dans une communauté francophone en situation minoritaire au Canada. Un total de 33 personnes a répondu au sondage entre le 13 et le 27 novembre 2020. Les réponses complètes du sondage, présentées sous forme de graphiques, se retrouvent à l'annexe C.

Dans un deuxième temps, cinq entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de cinq femmes aidantes issues des provinces suivantes : Nouveau-Brunswick, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba (deux personnes) et Yukon. Certaines habitent un milieu rural et d'autres un milieu urbain.

Lors de ces entretiens téléphoniques, nous avons interrogé chaque personne aidante sur les thématiques suivantes :

1. La raison pour laquelle elle assume le rôle de personne aidante.
2. Les ressources disponibles et les besoins
3. Les aspects financiers
4. La santé personnelle
5. Les points négatifs
6. Les points positifs
7. L'impact de la pandémie de COVID-19
8. Les espoirs

Le portrait de chacune est brièvement présenté à l'annexe D afin de mettre en lumière les diverses réalités qui peuvent être vécues par les personnes aidantes. Des noms fictifs sont utilisés pour conserver l'anonymat des personnes rencontrées.

Les pages suivantes présentent notre analyse des données recueillies par le sondage, appuyée par les témoignages tirés de nos entretiens téléphoniques.

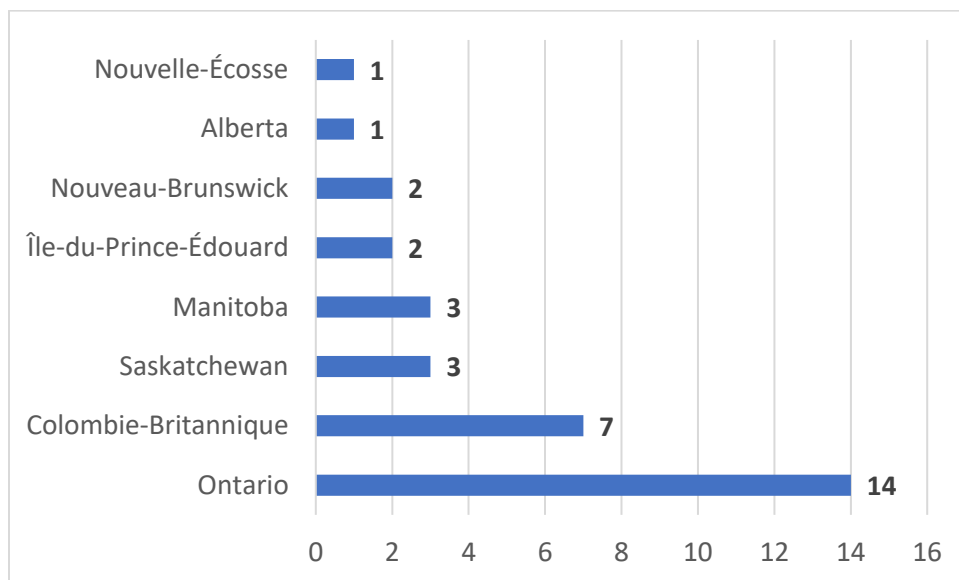
4.2.1 Données démographiques

Bien que le nombre de personnes sondées soit restreint, nous constatons que les données démographiques des répondants représentent la population ciblée par le sondage. Plus de 90 % des répondantes sont des femmes et citoyennes canadiennes, près de 80 % sont mariées ou conjointes de fait et 60 % sont âgées de 55 à 74 ans. Trois personnes sur les 33 rencontrées sont des hommes. Toutefois, leurs réponses n'ont pas démontré que leur réalité était différente de celle des femmes.

Sur les 33 répondants, trois personnes sont des immigrantes récentes (résidentes permanentes) et 31 personnes ont le français comme langue maternelle (dont une personne ayant déclaré avoir le français et l'anglais comme langue maternelle).

Au niveau du lieu de résidence, 45 % des répondants ont affirmé habiter en milieu rural. Huit provinces sont représentées dans le sondage, mais aucun territoire (voir le prochain graphique). Du côté des personnes interviewées, celles-ci résident au Nouveau-Brunswick, à l'Île-du-Prince-Édouard, au Manitoba et au Yukon.

Tableau 7 : Dans quelle province ou quel territoire habitez-vous ?



4.2.2 Données financières et occupation

La majorité des répondants ont effectué des études universitaires de premier ou deuxième cycle. Alors que 45 % des répondants sont retraités, plus de la moitié travaillent, à temps plein ou partiel. Près de 70 % des répondants indiquent que leur travail offre une flexibilité qui leur permet de vaquer à leurs occupations de personne aidante. Dix personnes, soit environ 30 % des répondants, ont indiqué avoir dû cesser de travailler en raison de leur rôle de personne aidante.

Au niveau du revenu des personnes aidantes, celui-ci varie selon qu'elles soient retraitées ou sur le marché du travail et qu'elles habitent seules ou en couple. Néanmoins, seulement trois répondants (9 %) ont indiqué subir du stress dû à leur situation financière.

Concernant les personnes interviewées, malgré les coûts additionnels occasionnés par les soins prodigués à la personne aidée, quatre personnes sur cinq affirment ne pas rencontrer de difficultés financières. Celles-ci continuent de travailler à temps plein et dans certains cas, leur conjoint aussi. L'une d'entre elles affirme vivre quelques difficultés financières.

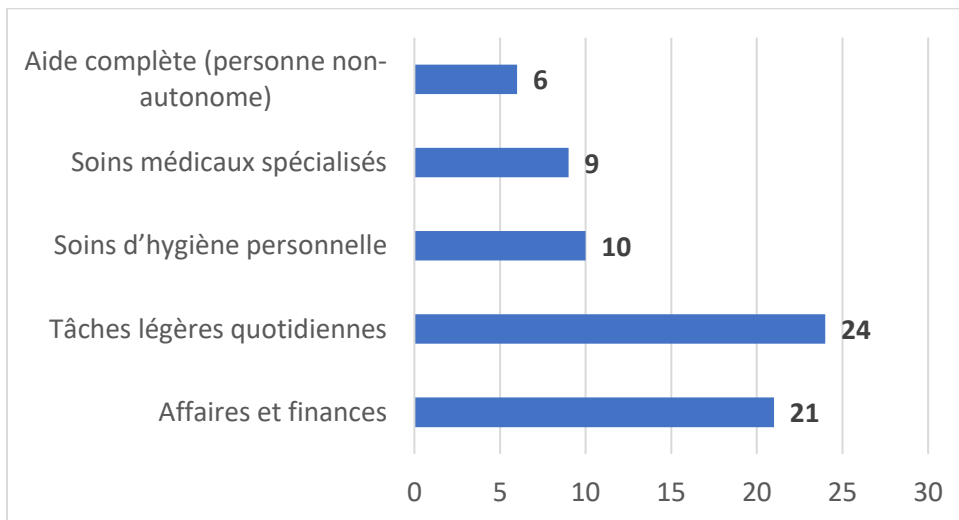
« Ma mère (personne aidée) et moi devons subvenir financièrement aux besoins de mon frère. Je ne suis pas éligible aux programmes d'aide financière. Je pense que c'est dû au fait que je travaille à temps plein et que je n'habite pas avec ma mère. »

4.2.3 Données sur la personne aidée

Le sondage démontre que les personnes aidées sont pour la plupart âgées de plus de 60 ans. Deux personnes sont des enfants de moins de 19 ans et cinq (5) personnes sont âgées de 20 à 59 ans. Sur les 33 répondants, 32 ont affirmé que la personne aidée était un membre de leur famille.

Comme présenté dans le graphique ci-dessous, l'aide prodiguée varie, mais les tâches quotidiennes et la gestion financière demeurent les tâches les plus courantes. Certains répondants affirment devoir offrir une aide complète, car la personne aidée n'est pas autonome. Par ailleurs, plusieurs répondants semblent être l'unique personne aidante, 14 personnes sur 33 (45 %) devant accompagner la personne aidée tous les jours. Une autre proportion importante, soit 13 personnes aidantes, doit accomplir ses tâches au besoin. Dans ces cas, l'aide concerne davantage l'accompagnement aux rendez-vous médicaux et la gestion des finances personnelles de la personne aidée.

Tableau 8 : Quels types de soins prodiguez-vous à la personne aidée ?



4.2.4 Données sur l'impact d'aider une personne sur leur vie

Le rôle de personne aidante a plusieurs impacts sur la vie personnelle et professionnelle de la grande majorité des répondants, particulièrement les personnes qui sont sur le marché du travail et qui habitent avec un conjoint et des enfants.

Obstacles et sources de stress

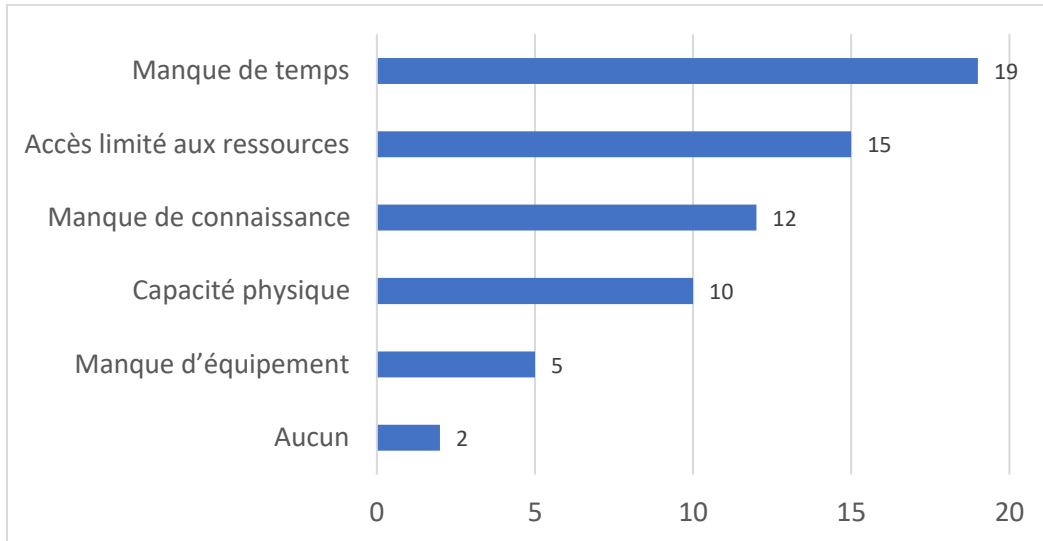
Selon notre analyse du sondage, plus l'aide accordée est importante, plus les impacts négatifs se font sentir auprès des personnes aidantes. Le son de cloche est le même au niveau des personnes interviewées.

« Je trouve très difficile de concilier mon rôle de mère et mon rôle de personne aidante avec mon fils adulte. Je sens que je dépasse la limite de mon rôle de parent, je sens que ceci affecte notre relation. »

Le manque de temps personnel cause pour certains répondants des ennuis de santé physique et mentale, ainsi que des tensions au niveau de leur relation avec leur conjoint. L'accès limité aux ressources

représente également un obstacle important, tel que nous pouvons le constater dans le graphique suivant.

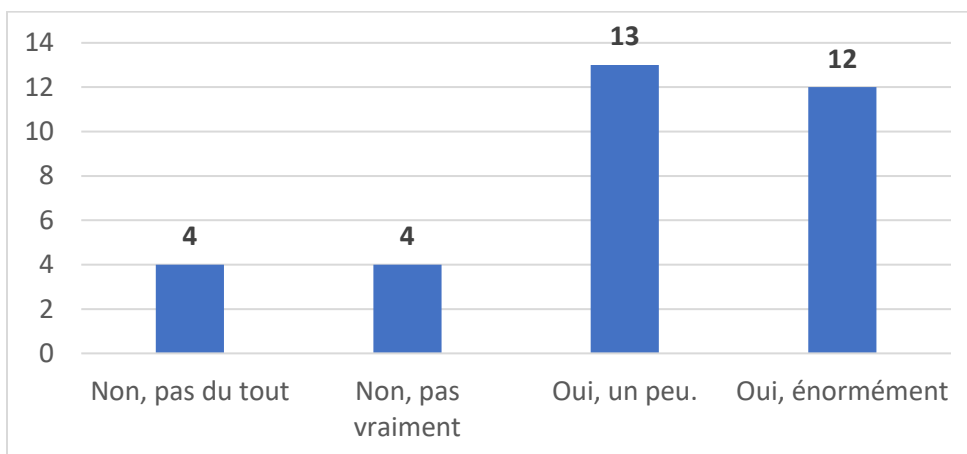
Tableau 9 : Quels sont les obstacles rencontrés dans la prestation des soins à la personne aidée ?



Lors des entrevues semi-dirigées, la plus grande difficulté exprimée était également le manque de temps. Elles trouvent difficile de trouver du temps pour prendre soin d'elles et pour planifier des activités sociales pour se divertir.

Ces obstacles ont sans contredit des répercussions sur la santé physique et mentale des personnes aidantes. Elles se sentent épuisées, anxieuses et plusieurs ressentent de la culpabilité si elles ne passent pas suffisamment de temps avec la personne aidée ou avec leurs proches.

Tableau 10 : Est-ce que votre santé physique et mentale est affectée par votre rôle de personne aidante ?

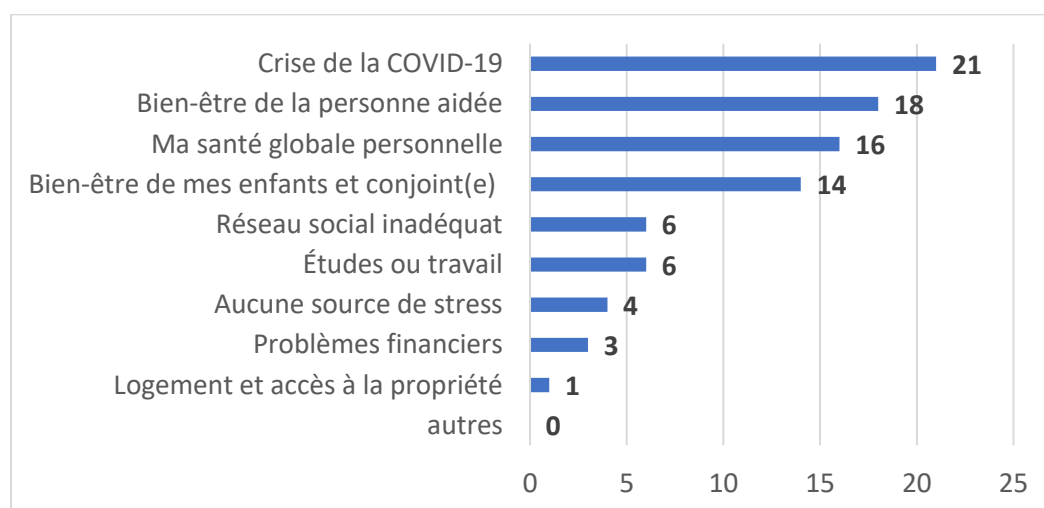


La crise de la COVID-19 cause une grande source de stress pour près des deux tiers des répondants. Les entrevues semi-dirigées le démontrent aussi. L'isolement se fait ressentir, car les sorties, les rassemblements et les voyages sont limités et parfois interdits. Les personnes aidantes manquent de distractions pour retrouver l'équilibre. Il en va de même pour la personne aidée.

« Ma fille a besoin de socialiser, d'aller vers les gens, elle cherche des stimulations. Avant, au centre où elle va durant le jour, des sorties et des activités étaient organisées et ceci lui faisait du bien. Maintenant, les règles sanitaires interdisent ces activités. C'est difficile pour son moral. »

Le bien-être de la personne aidée est la deuxième plus grande source de stress, suivi de la santé globale de la personne aidante et du bien-être de sa famille. Bref, comme présentées dans le graphique ci-dessous, les questions de santé sont de loin les plus grandes sources de stress pour les personnes aidantes.

Tableau 11 : Quelle est votre plus grande source de stress actuellement ?



Maintenir l'équilibre

Les répondants qui ont réussi à équilibrer tous les aspects de leur vie (travail, famille, personnel, aide) sont ceux qui ont déclaré avoir le moins d'impacts négatifs quant à leur rôle de personne aidante. Cependant, l'inquiétude sur l'état de santé de la personne aidée est un des impacts les plus importants auprès des répondants, peu importe s'ils ont trouvé un équilibre ou non.

Parmi les stratégies partagées lors des entretiens téléphoniques, la majorité des personnes interviewées ont souligné l'importance du soutien offert par leur réseau social (conjoint, parents, frères et sœurs, amis ou collègues). Ce soutien leur donne un répit et une écoute pour les aider à traverser les temps difficiles.

Des activités telles que le yoga, la marche en nature, les voyages, la lecture (ex. : thématiques portant sur le développement personnel et sur des thèmes en lien avec la condition de la personne aidée) et l'écriture sont aussi des moyens utilisés par les personnes aidantes interviewées.

Avantages

Les personnes aidantes interviewées ont toutes exprimé leur gratitude envers la chance qu'elles ont d'être en santé. Selon elles, être une personne aidante les sensibilise davantage à apprécier les petites

choses que l'on prend trop souvent pour acquises. Pour certaines d'entre elles, la relation avec la personne aidée s'est améliorée ou s'est resserrée.

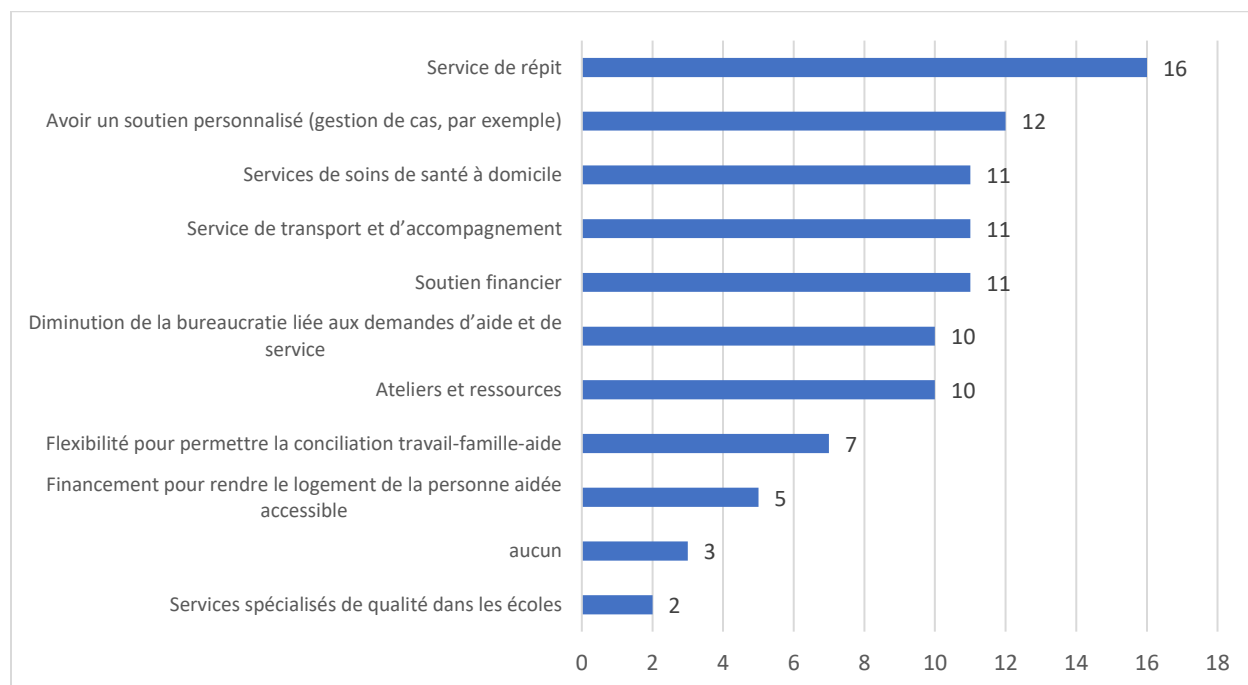
Certaines ont aussi souligné la satisfaction ou la valorisation ressentie lorsqu'elles réussissent à maintenir la joie de vivre chez la personne aidée et à maintenir leur dignité (soins corporels, maquillage, coiffure, vêtements, etc.).

Une d'entre elles a également mentionné un point positif qui ressort de la pandémie. Cet événement lui a appris à lâcher prise sur ce qu'elle ne peut pas contrôler et à vivre dans le moment présent tout en acceptant l'incertitude du futur.

4.2.5 Données sur les ressources et les besoins

Tel que vu précédemment, les personnes aidantes manquent de temps personnel, elles sont fatiguées physiquement et mentalement : les besoins en services de répit sont importants, de même que le soutien personnalisé. Plusieurs répondants ont également indiqué que les ressources d'appui n'étaient pas accessibles soit à cause de listes d'attente ou de coûts trop élevés. Cependant, la majorité indique que les services de santé sont accessibles.

Tableau 12 : Quels besoins non comblés avez-vous relativement à votre rôle de personne aidante ?



D'ailleurs, la présence ou l'absence de groupes de soutien a été mentionnée à plusieurs reprises dans le sondage. Certains répondants affirment recevoir un bon soutien de la part d'un groupe de personnes aidantes et qu'ils y reçoivent des informations intéressantes. D'autres répondants indiquent qu'ils

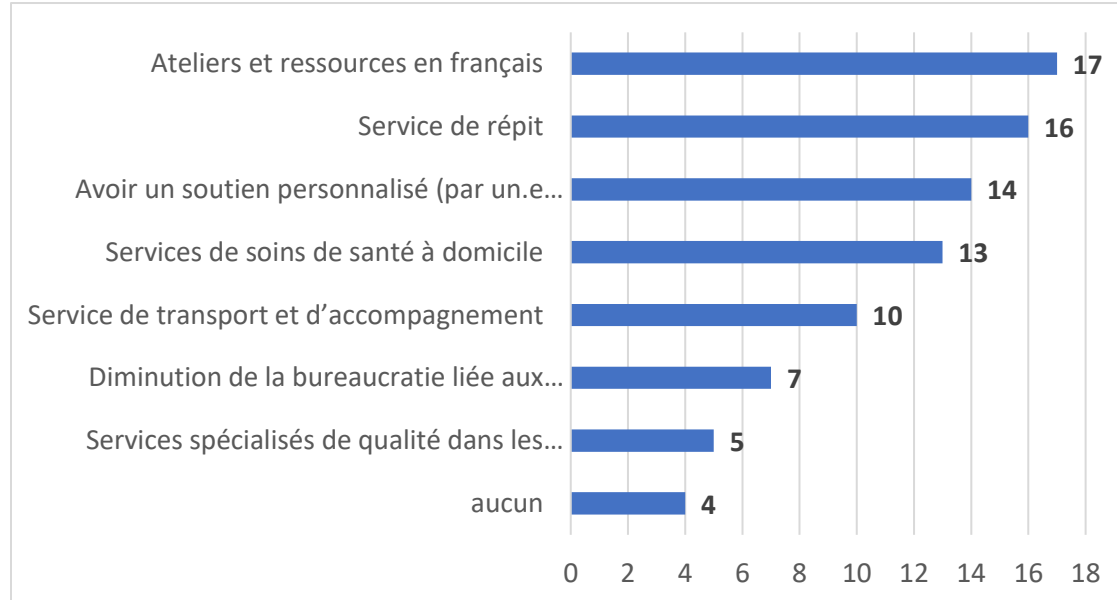
aimeraient faire partie d'un groupe de soutien afin de leur permettre de discuter avec des personnes ayant un rôle semblable.

Lors des entretiens téléphoniques, certaines ont déploré le manque d'information donné aux personnes aidantes par le personnel de la santé. Elles ont le sentiment d'être seules et de n'avoir aucun soutien une fois que la personne aidée est sortie du milieu hospitalier. Des suggestions ont été données pour remédier à ce manque d'information. Certaines suggèrent d'afficher des ressources accessibles aux personnes aidantes dans les bureaux des médecins, de développer un site Web répondant aux besoins des personnes aidantes (ex. : ressources, soutien, impôts, lois, etc.) ou encore un point central où elles peuvent appeler pour savoir quels services s'offrent à elles.

4.2.6 Les ressources en français

Plusieurs répondants ont affirmé ne pas utiliser de ressources en français parce qu'elles ne sont pas disponibles dans leur communauté. Les besoins les plus importants en termes de ressources en français sont les ateliers et sources d'information, le service de répit et un service personnalisé pour la personne aidée. Les ressources en français utilisées par les répondants sont les informations trouvées en ligne, des initiatives communautaires, le service d'aide à la maison (Home Care) et certains professionnels de la santé.

Tableau 13 : Quel soutien et quelles ressources spécifiques souhaiteriez-vous recevoir en français ?



Le grand défi soulevé lors des entretiens téléphoniques est aussi le manque de services et de ressources en français. Par exemple, un service peut se dire bilingue, mais le manque d'employés bilingues ou francophones fait en sorte que seul un service anglophone est disponible.

Pour les personnes aidées francophones non verbales ou en pertes cognitives, cette lacune nuit considérablement aux soins donnés et augmente le sentiment d'isolement de la personne. Aussi, la personne prodiguant l'aide à distance a indiqué que le manque d'accès aux services en français est un facteur qui décourage l'option d'héberger sa mère, afin d'en prendre soin.

Les réponses au sondage et les entrevues semi-dirigées nous indiquent une chose : la réalité des personnes aidantes est demeurée la même entre 2006 et 2020. Les personnes aidantes font face aux mêmes défis et ont les mêmes besoins. La prochaine section fait une mise en commun des données récoltées dans le cadre de cette présente étude de 2020 à celles recueillies en 2006.

4.2.7 Informations additionnelles

. Les répondants au sondage et les personnes rencontrées lors des entrevues semi-dirigées ont soulevé des informations importantes en lien avec leur réalité actuelle. En voici un résumé.

COVID-19

La pandémie de la COVID-19, émergée en mars 2020, cause une grande source de stress pour près des deux tiers des personnes aidantes sondées. Parmi les personnes interviewées, certaines affirment que cette situation accentue l'isolement. Les sorties, les rassemblements et les voyages étant limités ou interdits font en sorte qu'elles manquent de distractions pour retrouver l'équilibre.

« Avant la COVID, ma mère nous donnait un répit et on pouvait sortir avec nos amis ou sortir en couple. Maintenant, ce n'est plus possible. On se sent vraiment seuls et c'est difficile pour le couple et la famille parfois. » (Entrevues semi-dirigées, 2020)

« Je prends soin de ma mère à distance. Depuis la COVID, je ne peux pas traverser les frontières provinciales pour aller la voir. Nous sommes dépendants de la technologie pour maintenir un lien. Une chance que ma sœur habite près de chez elle. Ceci facilite certains soins et suivis médicaux. » (Entrevues semi-dirigées, 2020)

Améliorations soulevées depuis les cinq ou dix dernières années

Selon les personnes sondées en 2020, il n'y a pas eu beaucoup d'amélioration au niveau des ressources offertes aux personnes aidantes. Quelques-unes ont été soulevées dans les entrevues semi-dirigées de 2020 :

« Deux ans passés, en 2018, il y avait un programme provincial¹⁸ pour aider financièrement les personnes aidantes. On avait 90-100 \$ par mois pour nous aider à assumer les dépenses supplémentaires. Ce programme n'existe plus malheureusement. »

« À l'Île-du-Prince-Édouard, *Les Porte-bonheurs* offre un service de garde pour donner un répit à la personne aidante. » Le réseau de personnes *Les Porte-bonheurs* est en place depuis 2011.¹⁹

¹⁸ Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2018). *Nouvelles prestations pour les aidants naturels principaux*. Disponible : <https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/nouvelles/communiqu2018.05.0636.html>

¹⁹ SSTA (2013). *Projet « Personnes aidantes »*. Disponible : <https://www.ssta.org/component/content/article/12-reseau-des-services-de-sante/123-projet-qpersonnes-aidantesq>

« La ligne téléphonique 2-1-1²⁰ est une ressource peu connue. On peut l'appeler pour s'informer des services offerts par le gouvernement. »

Améliorations souhaitées pour le futur

Les aidantes sondées en 2020 ont émis des souhaits, lesquels ont été pris en compte lors de l'élaboration des recommandations de ce document :

« Avoir accès à des ressources et services en français, tant pour eux que pour la personne aidée. »

« Avoir accès à des formations en lien avec leur rôle d'aidante et en lien avec divers soins à prodiguer pour les personnes aidées. Par exemple, connaître les principes de base pour aider avec leurs mouvements (physiothérapie), avoir de l'aide pour établir un menu équilibré et adapté aux besoins de la personne aidée (nutrition), etc. »

« Centraliser les informations et les ressources sur un site Web ou une ligne téléphonique destinés aux personnes aidantes francophones canadiennes. Par exemple, y retrouver des contacts gouvernementaux et médicaux pertinents, des conseils pour savoir comment expliquer la situation de la personne aidée au personnel médical et toutes informations essentielles à connaître lorsqu'on débute un rôle d'aidante. »

« Augmenter la visibilité des services et ressources offerts aux personnes aidantes. »

« Avoir un salaire base pour subvenir aux besoins des personnes aidantes. »

4.3 L'évolution des conditions de vie des personnes aidantes francophones : de 2006 à aujourd'hui

Entre 2006 et 2010, l'AFFC a mené une étude pour connaître la réalité et les besoins des personnes aidantes francophones vivant en situation minoritaire au Canada. Cette étude, dont le titre est *Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadiennes du Canada* était composée de 5 phases. Celles-ci sont décrites dans le rapport de 2010, *Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada*. La recherche nationale sur les aidantes francophones (phase 1) a recueilli 94 témoignages par le biais d'entrevues semi-dirigées.

Dans le but de comprendre comment la situation des personnes aidantes a évolué depuis les quatorze dernières années, voici une mise en commun des données recueillies par les entrevues semi-dirigées de 2006 et celles de 2020.

²⁰ 211 Central (2019). Disponible : <https://211central.ca/>

Manque de temps

Le manque de temps pour prendre soin d'elles-mêmes semble être encore l'un des principaux défis rencontrés par les personnes aidantes. Ceci occasionne un stress et des symptômes de dépression qui affectent la santé physique, mentale et même leur relation avec leur conjoint ou leurs proches. Les personnes aidantes dans la trentaine ou quarantaine qui doivent prendre soin de leur parent subissent aussi une double charge si elles doivent également s'occuper de leurs enfants.

« On n'est pas du genre à se plaindre ou à se décourager. » (Entrevues semi-dirigées, 2006)

« Je suis de la génération qui doit prendre soin d'un parent ayant une démence, en même temps d'être une mère de famille, tout en devant performer au travail, car je suis au sommet de ma carrière. » (Entrevues semi-dirigées, 2020)

Manque de ressources

Le manque de ressources et de services pour leur venir en aide est toujours insuffisant et celles-ci sont rarement offertes en français.

« C'est difficile de trouver des ressources ou des services. On est laissé à nous-même et on ne sait pas par où commencer. Souvent, on n'a pas le temps ou l'énergie pour faire ces démarches. En plus, certains services se disent bilingues, mais le manque d'employés francophones fait en sorte qu'on obtient un service anglais seulement. » (Entrevues semi-dirigées, 2020).

« Une mère qui a un enfant en grand besoin mentionne qu'elle aimerait avoir beaucoup plus que deux heures de répit sur 168 heures (24 heures pendant sept jours). » (Entrevues semi-dirigées, 2006)

“Les ressources offertes aux personnes aidantes devraient être plus visibles, par exemple, dans les cabinets de médecins, sur un site Web ou via une ligne téléphonique qui seraient entièrement consacrés à répondre aux besoins des personnes aidantes.” (Entrevues semi-dirigées, 2020)

Difficultés financières

Les difficultés financières restent un défi présent chez les aidantes sondées en 2020, mais celui-ci était plus marqué lors de l'étude de 2006 :

« La réorganisation du travail rémunéré qui occasionne souvent une baisse de revenu, les dépenses occasionnées par les besoins particuliers de la personne en besoin et les coupures au niveau de l'aide et des services (aide sociale, accompagnement à des activités payées comme forme de répit, etc.), représentent quelques exemples de ces pertes. Cette situation s'ajoute au fait que l'État économise beaucoup d'argent de cette façon. En somme, il n'offre que très peu d'aide et de services, et fait faire le travail gratuitement par les femmes. Lors des entrevues, plusieurs aidantes en ont fait mention. C'est pourquoi, entre autres choses, elles disent à répétition qu'une aide financière devrait leur être accordée. » (Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadiennes du Canada, 2006)

En 2020, seulement 9 % ont mentionné subir un stress financier. Ceci peut s'expliquer par le fait que la majorité d'entre elles possèdent une scolarité de niveau postsecondaire, que la majorité est en couple et ont un emploi à temps plein bien rémunéré.

Emploi

Au niveau de l'emploi, il arrive encore que les aidantes doivent abandonner leur carrière pour prendre soin de la personne aidée. Le récent sondage démontre que dix personnes, soit environ 30 % des répondants, ont dû cesser de travailler en raison de leur rôle de personne aidante. Pour le reste, près de 70 % indiquent que leur travail offre une flexibilité pour leur permettre de vaquer à leurs occupations de personne aidante.

« J'aurais eu la possibilité d'avoir un emploi qui répond mieux à mes aspirations professionnelles, mais j'ai dû choisir un travail qui me donne la flexibilité dont j'ai besoin pour prendre soin de ma fille. » (Entrevues semi-dirigées, 2020)

Il peut aussi arriver que les aidantes vivent de la discrimination lors d'entrevues d'embauche.

« Lors de mes entrevues d'embauche, je suis transparente en disant que je prends soin de ma mère. Je sens que ma candidature n'est pas retenue à cause de cela. » (Entrevues semi-dirigées, 2020)

4.4 Retombées des projets pilotes

Le développement de trois projets pilotes (phase 3) a été possible grâce au succès des consultations auprès de partenaires communautaires (phase 2). Celles-ci ont permis de réunir des intervenants clés dans les différentes provinces et territoires pour mettre en place ces projets qui répondent aux besoins identifiés par les personnes aidantes francophones (phase 1) et par les partenaires et participants aux consultations.

Les projets pilotes de la Phase 3 se sont développés à partir de trois recommandations issues des phases 1 et 2 :

1. Action sur le plan de la communauté (projet d'atelier de formation communautaire).
2. Action en matière de mécanismes de soutien aux personnes aidantes (programme d'intervention et groupe de soutien).
3. Action portant sur la capacité d'agir des groupes dans le dossier portant sur les personnes aidantes (projets pilotes développant des outils d'action et de stratégie politiques).

Les projets *Entre voisins, on s'aide!* (mené par VON Canada²¹) et *Comment prendre soin de soi* (Université de Moncton) sont des outils développés dans le cadre de cette phase. Un troisième projet pilote visait le

²¹ Victorian Order of Nurses for Canada (VON Canada) est un organisme à but non lucratif qui a pour mission d'aider ses clients à vivre dans leur domicile et leur communauté en leur offrant le soutien et les soins dont leur famille et eux ont besoin.

développement d'outils facilitant le démarchage politique et la sensibilisation à l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes au niveau régional et provincial.

Comme ces projets ont eu lieu environ dix ans passés et que l'équipe de l'AFFC s'est renouvelée pendant ce temps, il n'a malheureusement pas été possible de connaître les réponses aux questions suivantes pour le présent Livre blanc :

1. Est-ce que ce projet a atteint son objectif initial ? (Entièrement; Partiellement; Pas du tout).
Donnez quelques explications.
2. Quels ont été les points forts de ce projet ?
3. Quels ont été les points faibles de ce projet ?
4. Voyez-vous des opportunités qui ont émergé de ce projet ?

Toutefois, des rapports de ces projets pilotes ont été partagés :

1. Rapport final de l'AFFC de la phase 1 à 5, *Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada*
2. Rapport final *Élaboration de trois projets pilotes : Alberta, Colombie-Britannique et Nouvelle-Écosse visant le développement d'outils d'action et de stratégie politiques pour assurer l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les provinces. Étude critique suivie de recommandations*
3. Rapport final de fin des phases 3 et 4 de *l'Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada.*

En voici un bref compte rendu :

Projet pilote 1 : Entre voisins, on s'aide !

Ces ateliers de formation communautaires avaient pour but de répondre aux enjeux des besoins de répit et de soutien des personnes aidantes issues des consultations nationales, soit :

1. la mise en place de soutien et d'entraide pour les personnes aidantes francophones;
2. la mise en place de services de répit en français.

L'atelier de formation communautaire *Entre voisins, on s'aide!* a été adapté en français par VON Canada et a été offert en 2009 dans quatre communautés francophones du Manitoba : région de l'Ouest (Notre-Dame-de-Lourdes), région éloignée (Saint-Lazare), région Sud-Est (Île-des-Chênes) et région urbaine (Saint-Boniface). Plus de cinquante personnes ont participé à cet atelier, dont des jeunes de 14 à 16 ans.

Ces initiatives ont suscité un grand intérêt auprès des groupes de femmes francophones et organismes communautaires des autres provinces. Il est suggéré d'appuyer ce type d'initiative et d'offrir à nouveau cet atelier de formation dans les communautés francophones. On peut donc affirmer que ce projet a atteint son objectif.

Projet pilote 2 : Prendre soin de moi tout en prenant soin d'un proche atteint d'une maladie chronique

Ce programme avait pour but d'agir en matière de mécanismes de soutien aux personnes aidantes par l'évaluation d'un programme d'intervention nommé *Comment prendre soin de moi* en comparaison à un groupe de soutien traditionnel. Il a été déployé dans les provinces du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard.

Le projet a atteint son objectif en partie, car il n'a pu être terminé dans plusieurs régions, notamment l'offre d'un groupe de soutien prévu à l'Île-du-Prince-Édouard. L'évaluation post intervention au Nouveau-Brunswick n'a pas non plus pu avoir lieu.

Toutefois, pendant la durée du programme, celui-ci a favorisé une prise de conscience chez les participantes par rapport au stress auquel elles sont confrontées. Le programme leur a permis de développer leur confiance en soi afin de chercher du support, et ce, sans se sentir coupable. Trois mois après la livraison des ateliers, les personnes aidantes ont maintenu les apprentissages du programme.

En ce qui concerne l'intervention de type « groupe de soutien », les participantes affirment que ce groupe est devenu une deuxième famille pour elles et que le partage des expériences leur a permis de gérer leur angoisse et leur sentiment de culpabilité. Trois mois après la fin du projet, certaines continuent à s'oublier et à ressentir l'isolement, en raison d'un manque de temps ou de ressources d'appui.

Ce programme a donc permis d'offrir des apprentissages concrets et efficaces pour les personnes aidantes. Ceci confirme l'importance d'assurer une offre de soutien aux personnes aidantes francophones dans leur communauté.

Projet pilote 3 : Développer des outils facilitant le démarchage politique et la sensibilisation à l'amélioration des conditions de vie des personnes aidantes au niveau régional et provincial

Ce projet pilote répondait directement à une recommandation issue des consultations nationales menées par l'AFFC. Il consistait à développer et mettre en œuvre des stratégies d'action politique dans le but d'améliorer les conditions de vie des personnes aidantes francophones.

Son objectif était d'assurer le suivi de trois initiatives provinciales menées en 2007 et 2008, en initiant des consultations provinciales en Alberta, en Nouvelle-Écosse et en Colombie-Britannique.

Ainsi, trois stratégies d'action politique et de sensibilisation sont mises de l'avant dans ce projet pilote :

- En Alberta : l'établissement d'un partenariat entre partenaires francophones et anglophones pour améliorer la situation des personnes aidantes dans la province.
- En Colombie-Britannique : l'utilisation de l'analyse comparative entre les sexes (ACS+) appliquée à la problématique des personnes aidantes francophones en tenant compte des approches scientifiques et politiques.
- En Nouvelle-Écosse : la sensibilisation et l'éducation des organismes francophones de la province à la situation des personnes aidantes francophones dans le but de développer un plan d'action provincial concret.

Dans le rapport de fin de phase de 2009, on note l'importance de la reconnaissance de l'expertise des femmes en matière de santé et d'appuyer les nouveaux leaders communautaires dans le dossier des personnes aidantes francophones.

Ces stratégies devaient se poursuivre en 2009-2010 et un suivi était prévu dans le cadre de la Phase 5 de l'initiative nationale. Or, la Phase 5 a seulement consisté à entreprendre une tournée nationale pour présenter le DVD *Soutenir les personnes aidantes*. Cette tournée fut bénéfique pour les communautés où les membres de l'AFFC sont présents, mais il est malheureux qu'il ait eu absence de suivis nécessaires au déploiement d'une campagne de sensibilisation nationale.

Ce DVD, développé lors de la phase 4, répond à la recommandation de développer une stratégie de sensibilisation nationale à la réalité des personnes aidantes francophones qui vivent dans des communautés francophones et acadiennes du Canada.

Il est composé de deux parties :

1) vidéo portrait de 20 minutes relatant la réalité des personnes aidantes francophones vivant dans les communautés francophones et acadiennes de l'Île-du-Prince-Édouard, de Terre-Neuve et Labrador, du Manitoba, de la Saskatchewan et du Yukon;

2) Cinq courts reportages présentant des projets de sensibilisation et de formation développés au Yukon, Saskatchewan, Labrador City, Île-du-Prince-Édouard et Manitoba.

Les organismes communautaires qui souhaitaient utiliser le DVD recevaient également un cahier d'animation et de formation, ainsi qu'un gabarit de présentation PowerPoint facilement adaptable aux réalités de la communauté.

5. Analyse des recommandations de 2006

À la lumière de notre recherche, du sondage et des entretiens effectués, il nous est possible d'analyser les 33 recommandations émises en 2006 afin d'évaluer si un suivi a été effectué, s'il est toujours pertinent de suivre la recommandation, et d'indiquer quelles sont les actions à prendre. Ce travail nous permettra ensuite d'émettre – ou de renouveler – des recommandations pour les années à venir. La colonne « Progrès » indique si un suivi à la recommandation a été effectué. Le terme « variable » indique que la situation peut varier d'une région à une autre du pays.

Il nous semble important de nous concentrer surtout sur la faisabilité, pertinence, coûts engendrés et impact des recommandations plutôt que sur leur nombre. Ainsi, nous avons regroupé les recommandations de 2006 en 5 thèmes et nous n'émettons que 6 recommandations.

Les recommandations précédées d'un astérisque visent spécifiquement les communautés francophones.

Tableau 14 : Analyse des recommandations de 2006

| Recommandation initiale | Progrès | Pertinence | Action à entreprendre | Commentaires |
|--|----------|--|--|---|
| Terminologie | | | | |
| *Que le terme « naturelle » ne soit plus associé au mot « aidante ». | Oui | - | - | Le terme « personne aidante » est largement utilisé au Canada parce qu'il est plus inclusif que les termes « aidant naturel » ou « proche aidant ». |
| Soutien financier | | | | |
| 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. | Un peu | Très pertinent, mais un dossier politique complexe qui concerne toutes les personnes aidantes, pas seulement les francophones. | Effectuer une concertation avec les homologues anglophones et développer conjointement des initiatives pour proposer de nouvelles formes de soutien financier au gouvernement fédéral et aux gouvernements provinciaux/territoriaux. | Un crédit d'impôt fédéral est offert (de 2 273\$ à 9 549\$). aux personnes aidant une personne qui est à leur charge. Le montant de crédit offert dépend de la relation entre la personne aidante et aidée et du niveau de revenus de la personne aidée. Peu d'aidants en bénéficient actuellement. |
| Rémunérer les aidantes, sous forme de salaire, de compensation financière, d'allocation, d'assurance salaire, etc. | Oui | | | |
| Aider financièrement les femmes qui doivent quitter leur emploi pour devenir aidantes. | Un peu | | | |
| Octroyer plus d'aide financière pour les déplacements, pour les extras que nécessite la personne aidée, pour rendre la maison accessible, etc. | Variable | | | |

| Recommandation initiale | Progrès | Pertinence | Action à entreprendre | Commentaires |
|--|----------|--|---|---|
| Service de répit et de soins à domicile | | | | |
| Permettre une plus grande possibilité de conciliation travail-famille pour les aidantes, sans pénalité financière. | Non | Très pertinent et faisable, particulièrement l'offre de services de répit et de soins à domicile en français | Travailler avec les organismes francophones tels que les réseaux de santé en français et les organismes francophones dédiés aux aînés et aux femmes pour mettre sur pied un programme pancanadien de service de répit. | Un projet pancanadien pourrait être développé à travers le projet <i>Ensemble pour le développement social</i> |
| 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. | Variable | | | |
| *Offrir plus de possibilités, de flexibilité et d'heures de répit, en français, incluant la nuit et la fin de semaine. | Variable | | | |
| Faire en sorte que l'aidante puisse utiliser son temps de répit comme bon lui semble. | Variable | | | |
| *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. | Non | | | |
| Formation, information, soutien psychologique et émotionnel aux personnes aidantes | | | | |
| *Offrir des ateliers d'information et de formation en français. (Par exemple, prendre soin d'une personne malade à la maison.) | Un peu | Très pertinent. Les besoins en formations, informations, soutien psychologique et émotionnel aux personnes aidantes ont été souvent mentionnés dans notre sondage et nos entretiens. | 1. Travailler avec les organismes francophones tels que les réseaux de santé en français et les organismes francophones dédiés aux aînés et aux femmes pour offrir des formations et du soutien. 2. Travailler avec les réseaux de santé en français et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé (ou organismes responsables) pour regrouper les informations et ressources en français sur un site Web. | Avec le développement des technologies, il est de plus en plus facile d'offrir des formations et du soutien à distance. Il est important de pouvoir offrir plusieurs options de communication aux personnes aidantes, par exemple une ligne téléphonique, un site Web, un groupe Facebook, des salons de discussion virtuels (groupes de chat) de même que des sessions en présentiel de manière individuelle ou en groupe. |
| *Avoir un centre de ressources, en français, où on peut trouver, sous différents formats, une variété d'informations sur les maladies ou différentes problématiques sur le fait d'être aidante, etc. | Variable | | | |
| Désigner quelqu'un qui accompagne 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.) | Non | | | |
| *Offrir une ligne d'aide et d'écoute, en français, accessible en tout temps. | Non | | | |
| *Mettre sur pied des groupes de soutien, en français, tout en fournissant le transport et le gardiennage au besoin. | Un peu | | | |
| *Créer un site Internet où les aidantes francophones peuvent clavarder entre elles, se regroupant selon une même situation ou une même problématique. | Non | | | |
| *Rendre disponible une aide psychologique gratuite et en français, aux aidantes qui en ressentent le besoin. | Non | | | |

| Recommandation initiale | Progrès | Pertinence | Action à entreprendre | Commentaires |
|---|----------|---|---|---|
| Processus d'évaluation, bureaucratie | | | | |
| Faire en sorte que les services autogérés ne viennent pas alourdir la tâche des aidantes. | Non | Pertinent, mais difficilement réalisable. Le temps d'attente et la bureaucratie lourde sont des problèmes qui concernent les systèmes de santé provinciaux et territoriaux en général. | Représentation politique avec les homologues anglophones au niveau fédéral et de chaque province/territoire pour l'amélioration du processus bureaucratique et du système d'évaluation des cas. | - |
| Lorsqu'une évaluation de besoins est faite, s'assurer qu'elle représente la situation familiale globale (pas seulement la situation de la personne ayant un besoin). | Non | | | |
| Que les personnes qui souffrent d'une condition permanente puissent avoir une seule évaluation qui sera consultée au besoin par différents intervenants. | Non | | | |
| Pour toute demande d'aide et de services, simplifier le processus et diminuer le temps d'attente. | Non | | | |
| Services aux personnes aidées | | | | |
| Améliorer l'accessibilité, dans les endroits publics, pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. | Un peu | Pertinent. Certains défis mentionnés sont plus difficiles à surmonter parce qu'ils sont de responsabilité provinciale (ministères de la Santé), parce qu'ils sont très coûteux et dépendent de plusieurs autres facteurs (syndicats, pénurie de main-d'œuvre, priorités, etc.). | Un service de transport et d'accompagnement en français pourrait être développé de concert avec une initiative de services de répit. | Plusieurs de ces recommandations ciblent toutes les personnes aidantes canadiennes, peu importe leur langue officielle. |
| 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. | Non | | | |
| 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. | Variable | | | |
| Que les professionnels et professionnelles de la santé se rendent à domicile au besoin. | Variable | | | |
| *Faire en sorte que les personnes puissent demeurer dans leur communauté pour obtenir un service de jour ou résidentiel. | Variable | | | |
| *Mettre sur pied un service de transport et d'accompagnement, en français. | Non | | | |
| *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. | Non | | | |

| Recommandation initiale | Progrès | Pertinence | Action à entreprendre | Commentaires |
|---|----------|------------|-----------------------|--------------|
| Services aux personnes aidées (suite) | | | | |
| *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. | Non | | | |
| *Offrir plus de services en région, incluant la présence de médecins et de spécialistes d'expression française. | Variable | | | |
| *Développer des services de santé mentale en français. | Variable | | | |
| *S'assurer que tous les services (existants et à venir) puissent être offerts en français . | Non | | | |
| *Augmenter la quantité de services spécialisés de qualité dans les écoles francophones. | Variable | | | |

6. Recommandations

Chaque recommandation a été émise en considérant quatre critères fondamentaux : sa pertinence en 2021, l'impact auprès des personnes aidantes (nombre de personnes aidantes qui bénéficieraient de l'initiative), son coût auprès des bailleurs de fonds et sa faisabilité. Notons que les recommandations n'ont pas été disposées en ordre de priorité.

Bien qu'aucune recommandation ne focalise sur la situation actuelle liée à la COVID-19, il est évident que chaque recommandation redouble d'importance en ces temps plus difficiles pour les personnes aidantes. Les activités liées aux recommandations devront sans doute être adaptées pour satisfaire aux exigences de santé publique.

1. Services de répit et de transport

Établir un programme communautaire pancanadien de services de répit et de transport en français

Bien que des initiatives soient déjà en place dans certaines régions du pays, ce ne sont pas toutes les régions qui ont la chance d'avoir accès à des services de répit et de transport en français. Un programme pancanadien assurerait un financement adéquat et une uniformité dans les services à travers le pays. Le programme pourrait faire appel à des bénévoles ou offrir une rémunération.

2. Soutien social

Offrir un soutien psychologique, émotionnel et social aux personnes aidantes par le biais de différents canaux de communication, en groupe ou de manière individuelle.

Les personnes aidantes ont besoin de discuter avec d'autres personnes ayant un rôle similaire. Elles souhaitent s'appuyer mutuellement, échanger de l'information, etc. Bien qu'il existe des initiatives de soutien et d'aide aux personnes aidantes, elles demeurent assez rares et sont méconnues.

Un service d'aide et de soutien de groupe pourrait se faire de manière physique ou virtuelle afin de rejoindre toutes les personnes aidantes au Canada.

Un programme individuel pourrait offrir un service d'aide et d'écoute pancanadien, sans frais, disponible en tout temps et en français. Ce service pourrait être offert sous diverses formes : une ligne téléphonique sans frais, un site Web ayant un système de clavardage de manière confidentielle avec une personne formée etc.

3. Accessibilité des ressources et services

Faciliter l'accès aux services et ressources en français existants dans les communautés à travers divers canaux de communications.

Travailler avec les réseaux de santé en français et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé (ou organismes responsables) pour regrouper les informations et ressources en français sur un site Web.

Nous avons constaté que plusieurs personnes ne connaissent pas les ressources disponibles dans leur communauté. Un répertoire disponible en ligne et dans les centres de santé, accompagné d'une campagne de promotion, aiderait les personnes aidantes à accéder aux ressources disponibles.

4. Soutien financier

Offrir un soutien financier aux personnes aidantes à faible revenu

Ceci devrait être fait avec les homologues anglophones. Afin de venir en aide aux personnes aidantes qui en ont le plus besoin, ce soutien financier devrait tenir compte du revenu familial de la personne aidante, du nombre de personnes à sa charge (enfants, personnes aidées ...), du nombre d'heures passées avec la personne aidée, des dépenses qui sont associées à l'aide prodiguée, etc.

5. Formation

Travailler avec les organismes francophones tels que les réseaux de santé en français et les organismes francophones dédiés aux aînés et aux femmes pour offrir des formations

Des formations développées sous forme de modules pourraient être livrées de manière virtuelle (en téléconférence), en ligne (pour une formation autogérée), ou bien en personne en partenariat avec des organismes provinciaux.

6. Représentation politique

Représentation politique au niveau fédéral, provincial et territorial pour l'amélioration des services de santé en français et du système d'évaluation des cas.

Parce que le domaine de la santé est de responsabilité provinciale mais que les langues officielles sont de responsabilité fédérale, la représentation politique doit se faire au niveau de ces deux paliers de gouvernement.

En appui à ses partenaires provinciaux, l'AFFC pourrait développer un argumentaire qui les guiderait dans leurs démarches, et qui uniformiserait le message à travers le Canada.

Ces six recommandations ont été rédigées dans le but d'avoir un impact direct sur les personnes aidantes. Elles nous semblent réalistes, et faisables, d'autant plus que l'AFFC et ses partenaires suivent un plan d'action rigoureux pour les mettre en œuvre. Par ailleurs, afin de s'assurer que ses actions ont effectivement un impact marqué sur les personnes aidantes, l'AFFC devrait évaluer constamment son plan d'action et le réorienter selon les résultats atteints et les nouveaux besoins.

Conclusion

Les différentes étapes entreprises pour la création du présent Livre blanc, soit la recension des principaux écrits, le recensement des services et ressources, ainsi que les données recueillies par le sondage et les entrevues semi-dirigées ont révélé l'importance et l'urgence de reconnaître la réalité vécue par les personnes aidantes et de répondre aux besoins qu'elles ont évoqués.

Les personnes aidantes ont différents profils et ont des particularités qui leur sont propres, mais dans l'ensemble, elles vivent sensiblement les mêmes défis et ont des besoins similaires. Qu'elles soient homme (46 %) ou femme (54 %), certaines personnes aidantes doivent concilier leur rôle avec leur famille et leur carrière, d'autres doivent renoncer à un emploi pour s'occuper à temps plein de la personne aidée, d'autres encore sont à la retraite, ou donnent des soins à distance, etc.

En d'autres mots, elles se dévouent à accompagner et soigner une personne ayant des besoins particuliers. Ce don de soi a un coût important sur leur propre santé physique et mentale. Les difficultés financières, l'épuisement, le stress et les inquiétudes liées à la condition de la personne aidée, le manque de ressources, le manque de service de répit, les inconvénients liés à manque de services en français, tant pour la personne aidante que la personne aidée, sont tous des défis qui touchent les personnes aidantes.

Bien que le présent Livre blanc s'intéresse aux personnes aidantes francophones et canadiennes, la recension des écrits démontre que leur réalité est la même dans d'autres pays, comme la France et les États-Unis. Comme le rôle de personne aidante est commun dans toutes les communautés, il peut être pris pour acquis, ce qui amène à négliger les besoins qui y sont associés.

Heureusement, plusieurs études et initiatives proposent des gestes concrets pour mieux soutenir les personnes aidantes. Le compte rendu des rapports des projets pilotes de l'étude de 2010 démontre l'intérêt et le besoin pressant que d'autres initiatives de ce type soient mises en place. Centraliser les services et ressources pour soutenir les personnes aidantes (site Web et ligne téléphonique), obtenir de l'aide financière pour assumer les coûts supplémentaires associés à l'aide prodiguée et augmenter l'offre des services de répits en français semblent être des pistes de solutions pour améliorer la condition de vie des aidantes.

La rédaction de ce document est une preuve que le sujet est encore très important. Nous espérons qu'il guidera les intervenants dans l'élaboration de plans d'action et qu'il convaincra les acteurs politiques de mettre en place des programmes et politiques qui viendront en aide aux personnes aidantes.

Annexe A : Bibliographie

- Alliance des femmes de la francophonie canadienne (2006). Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadiennes du Canada - sommaire exécutif.
- Alliance des femmes de la francophonie canadienne (2010). Les aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada – Rapport.
- Alliance des femmes de la francophonie canadienne (2018). *Répertoire des documents d'information et des guides-ressources et services pour les personnes aidantes*. https://affc.ca/wp-content/uploads/2018/05/Repertoire-de-ressources-pour-aidantes_MAJ-Mai-2018-003.pdf
- Ariagada, Paula. 2020. « L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada ». *Regards sur la société canadienne*, novembre, produit no 75-006-X au catalogue de Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.htm>
- Bard-Hugon, Chantal et Céline Romanin (2008). Amélioration des conditions de vie des personnes aidantes francophones dans les communautés francophones et acadiennes du Canada. Alliance des femmes de la francophonie canadienne.
- DREES Social (2019) Les proches aidants des personnes âgées – Les chiffres clés – Édition 2019 (infographie <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/infographies/article/les-proches-aidants-des-personnes-agees-les-chiffres-cles-edition-2019>)
- Frank, Kristyn. 2020. « La COVID-19 et le soutien social des aînés : les aînés ont-ils quelqu'un sur qui compter pendant les périodes difficiles ? » *StatCan et la COVID-19 : Des données aux connaissances, pour bâtir un Canada meilleur*, produit n° 45-28-0001 au catalogue de Statistique Canada, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00007-fra.htm> (consulté le 12 janvier 2021)
- Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2018). *Nouvelles prestations pour les aidants naturels principaux*. Disponible : <https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/nouvelles/communiqu2018.05.0636.html>
- Hango, Darcy. 2020. « Soutien reçu par les aidants au Canada », *Regards sur la société canadienne*, janvier, produit n° 75-006-X au catalogue de Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00001-fra.htm>
- Hepburn, K., Siegel, E. O. (2020). New directions to advance family caregiving research. *The Gerontologist*, 60(Suppl. 1), S1–S4. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz182> (consulté le 20 octobre 2020)
- Merceron, Adeline et Sophie Morin (2020). Enquête nationale aidants – 2020. IPSOS.
- Merceron, Adeline et Sophie Morin (2020). Aidants & aidés : qui sont-ils en 2020 ? IPSOS. <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>
- Miron, Isabelle N. et Ouimette, Johanne (2006). Les aidantes naturelles dans nos communautés francophones et acadiennes au Canada. Alliance des femmes de la francophonie canadienne.

- MACIF (2020). Aidants : le temps des solutions ? Dossier de presse, enquête ISPOS/MACIF 2020. https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-09/macif_dp_aidants.pdf
- MACIF (2020). *La Macif innove en donnant accès à des garanties d'aides aux aidants à plus de 4,2 millions de sociétaires et à leurs conjoints, sans surcoût.* <https://presse.macif.fr/actualites/la-macif-innove-en-donnant-acces-a-des-garanties-daides-aux-aidants-a-plus-de-4-2-millions-de-societaires-et-a-leurs-conjoints-sans-surcout-40dc-821df.html>
- SSTA (2013). *Projet « Personnes aidantes ».* Disponible : <https://www.ssta.org/component/content/article/12-reseau-des-services-de-sante/123-projet-qpersonnes-aidantesq>
- Statistique Canada. Tableau 44-10-0006-01 Fournir de l'aide à un membre de la famille ou un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des besoins liés au vieillissement selon le sexe et le groupe d'âge, <https://doi.org/10.25318/4410000601-fra>
- Statistique Canada. Tableau 44-10-0013-01 Les aidants recevant des crédits d'impôt fédéral pour avoir fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale, ou des problèmes liés au vieillissement
- Statistique Canada. Tableau 44-10-0003-01 Personnes fournissant de l'aide à un membre de la famille ou un ami ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des besoins liés au vieillissement selon le sexe et l'activité principale du répondant. DOI : <https://doi.org/10.25318/4410001301-fra>
- Statistique Canada (2020). *Les aidants au Canada, 2018* (infographie), <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/11-627-m/11-627-m2020001-fra.pdf?st=B3vn2LbD>
- 211 Central (2019). Disponible : <https://211central.ca/>

Annexe B – Services et ressources pour les personnes aidantes au Canada

| CANADA | | | |
|---------|--------------------------|---|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Sunlife | https://www.sunlife.ca/fr/tools-and-resources/money-and-finances/managing-your-money/4-credits-dimpot-importants-pour-les-aidants-naturels/ | 4 crédits d'impôt importants pour les aidants naturels sont expliqués |
| FR / AN | Agence du revenu Canada | https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/montant-aidants-naturels.html | Crédit canadien pour aidant naturel (CCAN) est un crédit non remboursable pour vous aider à subvenir aux besoins d'un conjoint ou parent qui a une déficience physique ou mentale. |
| FR / AN | Gouvernement du Canada | www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml | Prestations de soignant (compassion)- admissibilité à l'assurance-emploi afin que vous puissiez vous occuper d'un membre de votre famille qui est gravement malade et mourant. Le programme offre une contrepartie financière et une sécurité d'emploi pendant un certain temps. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|---------|--|---|---|
| FR / AN | Anciens combattants Canada | Contactez Anciens Combattants Canada : Tél. :1 866 522-2122 / ATS : 1 800 567-5803 | Les vétérans des Forces armées canadiennes qui ont reçu une indemnité d'invalidité en vertu de la Nouvelle Charte des anciens combattants en raison d'une blessure attribuable à leur service militaire, qui ont besoin de soins continus à cause de cette blessure et dont l'aidant familial adulte n'est pas rémunéré pour leur procurer des soins à domicile, ou les coordonner, sont admissibles à un montant annuel non imposable de 7 238 \$ (selon le taux de 2015) pour permettre aux proches qui prennent soin d'eux de s'accorder une pause pendant que le vétéran reçoit un soutien. |
| FR / AN | Agence de la santé publique du Canada | http://www.phac-aspc.gc.ca/index-fra.php | L'Agence de la santé publique du Canada offre une gamme d'informations et conseils pratiques pour les aînés, les mesures d'urgence et les aînés, le COVID-19, etc. |
| FR / AN | Réseau canadien pour la santé des femmes | http://www.cwhn.ca/fr/ressources/dossier/elementaires/vieillesse | En 2017, pour des raisons de financement et politiques, Le Réseau canadien pour la santé des Femmes a dû cesser ses activités. Cependant, le site Web offre un recensement des meilleures ressources, qui touchent particulièrement les femmes vieillissantes dans un domaine émergent là où les connaissances sont limitées. |
| FR / AN | Association canadienne pour la santé mentale | https://cmha.ca/fr/document-category/sante-mentale | Une collection de ressources qui vient démystifier certains troubles mentaux et un appui à aider à rester en bonne santé mentale. Les sujets touchés sont : <ul style="list-style-type: none"> • Composer avec le sentiment de solitude • Comprendre la consommation de substance • Être en colère • Le deuil • Le soutien social |
| FR / AN | Huddol | www.huddol.com | Réseau social d'entraide - qui partagent leur connaissance, trouvent du soutien et s'épanouissent dans leur vie. |
| FR | Alliance des femmes francophones du Canada | https://madmagz.com/fr/magazine/1388950 | Mag PrésentEs - numéro spécial été 2018 sur les personnes aidantes. Mag de l'AFFC |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|---------|--|---|---|
| FR / AN | Portail canadien en soins palliatifs | www.virtualhospice.ca | <p>Le Portail canadien en soins palliatifs offre aux familles, aux fournisseurs de soins de santé, aux chercheurs et aux éducateurs un soutien en ligne et des renseignements fiables sur les soins palliatifs et de fin de vie. Le site propose notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des réponses à vos questions par une équipe de cliniciens spécialisés en soins palliatifs • des articles et des vidéos sur les travaux de recherche les plus récents, l'aide financière, la gestion des symptômes et autres sujets pour vous aider à naviguer dans le système de santé et à communiquer avec les fournisseurs de soins de santé; • des outils destinés aux professionnels pour les aider à mieux prendre soin des patients et à mieux communiquer avec eux et leurs familles |
| FR / AN | Association canadienne pour la santé mentale | http://www.cmha.ca/ | L'Association canadienne pour la santé mentale est un organisme bénévole œuvrant à l'échelle nationale dans le but de promouvoir la santé mentale de tous et de favoriser la résilience et le rétablissement des personnes ayant une maladie mentale. L'ACSM accomplit ce mandat par la défense des droits, l'éducation, la recherche et les services. |
| FR / AN | Association canadienne de santé publique | http://www.cpha.ca/fr/default.aspx | L'Association canadienne de santé publique est l'association bénévole nationale, indépendante et sans but lucratif représentant la santé publique au Canada. Les membres de l'ACSP croient fermement à l'accès universel et équitable aux conditions de base qui sont nécessaires à la santé de tous les Canadiens. |
| FR / AN | Santé Canada | http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/index-fra.php | Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur santé, tout en respectant les choix individuels et les circonstances. |
| FR / AN | VON Canada | http://von.ca/fr/node/387 | Le site Internet de VON présente une série de projets de recherche concernant les personnes aidantes. Veuillez noter que le site en anglais contient plus d'informations. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|---------|--|---|---|
| AN | ELderCare Online's | http://www.ec-online.net/icarechannel.htm | Informations et ressources concernant la relation d'une personne aidante à la personne aidée. |
| AN | We Care - Home Health Services | https://www.cbi.ca/documents/32254/185367/caregiver_guide.pdf/9ddf0ebf-d1f9-45b6-86e1-c5bb454c39dc | We Care est un organisme national offrant des services de soins à domicile. Le Caregiver guide fournit des conseils et des informations afin de vous aider à prendre des décisions en cours de route pour le bénéfice de votre proche et pour vous aider dans votre bien-être et votre tranquillité d'esprit. |
| FR | Radio-Canada | http://ici.radio-canada.ca/regions/special/2016/proche-aidant/index.html | Dossier spécial sur les personnes aidantes (2016) |
| FR / AN | Fondation proches aimants Petro-Canada | https://www.prochesaimants.ca/fr/#a-propos | La Fondation comporte plusieurs facettes, soit de mettre en lumière les défis auxquels font face les proches aidants, ainsi que récolter des dons qui permettent de soutenir les organismes offrant du soutien aux proches aidants. Elle regroupe aussi les intervenants du milieu, pour promouvoir la collaboration et des solutions innovantes, en travaillant en équipe pour développer un leadership éclairé, et de nouveaux outils et ressources. Partenaires avec SUNCOR. ** Les membres travaillent présentement à définir les lignes directrices, les échéances et les critères relatifs à l'octroi d'une aide financière. Plus d'informations seront bientôt disponibles sur le site. |
| FR/AN | Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires | https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/migration/hc-sc/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/acp-guide-pps-fra.pdf | Le présent guide vise à appuyer les autorités sanitaires du Canada dans la création d'initiatives de planification préalable des soins. Il propose un modèle axé sur le patient et la famille et est composé des quatre éléments fondamentaux suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Engagement : organisationnel et communautaire • Éducation • Infrastructure du système • Amélioration continue de la qualité |

| ALBERTA | | | |
|---------|---|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Réseau santé albertain | https://www.reseausantealbertain.ca/ | Le site Internet donne accès à un répertoire de ressources. Des documents portant sur les personnes aidantes sont disponibles dans la section Publication du site. |
| FR | Association canadienne-française de l'Alberta | www.servicesenfrancais.ca | Portail des ressources et services en français de la communauté francophone de l'Alberta |
| AN | Alberta Caregivers Association | http://www.caregiversalberta.ca/for-professionals/resources/toolkits/ | Ce site fournit une multitude de guides de ressources pour aider les personnes aidantes en leur facilitant leur accompagnement. <ul style="list-style-type: none"> • Supporting Family Caregivers of Seniors: Improving Care and Caregiver Outcomes (2014) • Service Provider Guide Understanding Caregivers |
| FR | Alberta Health Services | https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/seniors/if-sen-home-care-brochure-french.pdf | Dépliant qui décrit le <i>Maintien de votre bien-être et de votre indépendance - Soins à domicile</i> |
| FR | La Coalition des femmes de l'Alberta | https://coalitionfemmesab.ca/ | La Coalition des femmes de l'Alberta pilote le projet <i>Du stress au mieux-être</i> qui vise à sensibiliser la population albertaine à la réalité des personnes aidantes et à soutenir les personnes aidantes en leur offrant plusieurs activités. Le projet est rendu possible grâce à l'initiative nationale <i>Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada</i> , et est financé en partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |

| COLOMBIE-BRITANNIQUE | | | |
|----------------------|---|--|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Gouvernement de la Colombie-Britannique - SeniorsBC | https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/people/seniors/about-seniorsbc/guide/bc_seniors_guide_11thed_french.pdf | Guide pour les aînés de la Colombie-Britannique - À l'intérieur de ce guide, une section entière est consacrée aux services de soins intensifs, à domicile et en milieu communautaire. (page 52) |
| AN | SeniorsBC | https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/seniors | Home and Community Care, Ministère de la Santé - Les aînés et les soignants peuvent trouver d'excellentes informations sur la santé et la sécurité, le transport, le logement sur les deux sites |
| FR | RésoSanté Colombie-Britannique | https://resosante.ca/wp-content/uploads/2017/11/R-S-Repertoire17-18-Light.pdf | Répertoire 2017-2018 de professionnel(le)s de santé : RésoSanté Colombie-Britannique |
| AN | Health and Home Care Society of BC | http://www.carebc.ca/ | Situé dans la région de Vancouver, le centre communautaire offre une gamme de programmes et d'activités diversifiés aux personnes ayant des besoins spéciaux, dont les aînés. |
| AN | Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique | http://bccewh.bc.ca/publications/reportsresources/ | Guide de ressources pour les différents défis auxquels font face les femmes. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|---------|------------------------------------|---|--|
| FR / AN | «BC HealthFiles » | http://www.bchealthguide.org/healthfiles/index.stm | Le Guide-santé - Colombie-Britannique et Alimentation et Santé Des Aînés sont disponible en les commandant directement en ligne à https://www.healthlinkbc.ca/services-and-resources/resource-order-form#handbooks . Selon le site web, les guides sont aussi disponibles dans des organismes francophones de la communauté. |
| AN | Family Caregivers Network Society | http://www.fcns-caregiving.org/ | Ce site Internet s'adresse aux personnes aidantes qui prennent soin de personnes âgées. |
| FR | Société Inform'Elles | http://www.informelles.ca/ | Société Inform'Elles - Avec comme phrase phare « Pour ne plus être une victime », Inform'Elles fournit des ressources aux femmes, immigrantes, jeunes femmes et aînées. Les ressources sont variées dans la communauté francophone, mais aussi anglophone. |
| FR | Réseau-Femmes Colombie-Britannique | https://reseaufemmes.bc.ca/projets/aider-sans-se-bruler/ | Réseau-Femmes Colombie-Britannique aide les personnes aidantes francophones de la Colombie-Britannique à prendre soin d'elles-mêmes avec leur projet <i>Aider sans se bruler</i> . Le projet est rendu possible grâce à l'initiative nationale <i>Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada</i> , et est financé en partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |

| ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD | | | |
|-----------------------|---|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Réseau santé en français Î.-P.-É. | http://santeipe.ca/librairie-de-documents/ressources/ | Répertoire des intervenants bilingues qui offre des services de santé et des services sociaux à l'Î.-P.-É., pour la clientèle variée (les personnes âgées; les jeunes; les populations éloignées et la faible concentration de francophones; les populations à risque ou vulnérables). |
| FR / AN | Gouvernement de I.-P.-É | https://www.princeedwardisland.ca/fr/sujet/aines | Ce site web fournit aux personnes intéressées toutes les ressources disponibles sur l'Île du Prince Edward, incluant une grande diversité de services pour les aînés. |
| FR / AN | Gouvernement Î-P-É - Programme COACH | https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-coach | Le programme COACH (Caring for older adults in the community and at home / « Prendre soin des personnes âgées en communauté et à domicile ») offre un soutien à domicile aux aînés à la santé fragile pour les aider à s'occuper de leurs besoins de santé complexes. |
| FR / AN | Gouvernement Î-P-É - Programme Soins à domicile | https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-soins-a-domicile | Le Programme de soins à domicile vous fournit un appui, ainsi qu'à vos fournisseurs de soins, pour que vous puissiez demeurer dans votre maison en toute sécurité tant qu'il sera possible, vous offrant de l'indépendance et une qualité de vie. |
| FR / AN | Gouvernement Î-P-É - Programme de Soins primaires | https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/centres-sante-offrent-soins-primaires | Les soins primaires constituent souvent votre premier point de contact avec le système de santé. Ils sont fournis par votre médecin de famille ou infirmière praticienne et d'autres professionnels de la santé dans la collectivité. Les soins primaires couvrent un large éventail de services de santé, notamment le diagnostic, le traitement, l'éducation, la prévention des maladies et le dépistage. |
| FR / AN | Gouvernement Î-P-É - Programme Soins à domicile | https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-geriatrie | Une équipe multidisciplinaire offre un soutien et des soins spécialisés aux personnes âgées et leurs familles afin d'aider à résoudre les problèmes auxquels font face les personnes âgées fragiles. |
| FR | Les Francophones de l'âge d'or de l'Île-du-Prince-Édouard | | L'association des Francophones de l'âge d'or de l'Île-du-Prince-Édouard vient en aide aux personnes aidantes de leur province avec le projet Nos Porte-Bonheurs. Le projet est rendu possible grâce à l'initiative nationale <i>Ensemble pour le développement social des communautés francophones</i> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | <i>et acadiennes du Canada</i> , et est financé en partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |
|--|--|--|--|

| MANITOBA | | | |
|----------|---|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR / AN | Gouvernement du Manitoba et le Secrétariat manitobain du mieux-être des personnes âgées et du vieillissement en santé | www.gov.mb.ca/shas . (français) https://www.gov.mb.ca/seniors/publications/docs/caregiver.fr.pdf (anglais) https://www.gov.mb.ca/seniors/publications/docs/caregiver.pdf | Guide à l'intention des aidants naturels - Renseignements et ressources à l'intention des aidants naturels. Le guide touche divers sujets tels que l'aventure émotionnelle du rôle d'aidant naturel, les aidants naturels et leurs emplois; la gestion du stress; les réseaux de soutien et de counselling; les ressources communautaires, l'accès aux évaluations gériatriques, les ressources financières, les logements, hospitalisation et hospices ainsi que les soins palliatifs. |
| FR / AN | Gouvernement du Manitoba | https://web2.gov.mb.ca/bills/39-5/b042f.php#:~:text=Les%20aidants%20naturels%20doivent%20%C3%AAtre,collectivit%C3%A9%20et%20dans%20la%20soci%C3%A9t%C3%A9 . | Projet de loi 42 - La Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels - Le présent projet de loi énumère les principes généraux applicables aux aidants naturels et proclame que le premier mardi d'avril chaque année devient la Journée des aidants naturels. Le gouvernement doit promouvoir ces principes et en tenir compte dans le cadre de l'élaboration, de la mise en œuvre, de la fourniture ou de l'évaluation des mesures de soutien aux aidants naturels. |
| AN | Manitoba Caregiver Coalition | www.ccc-ccan.ca | La coalition est composée de particuliers et d'organisations qui s'associent aux aidants naturels, aux fournisseurs de services, aux décideurs et autres intervenants pour déterminer les besoins des aidants naturels et y apporter des réponses. De plus, l'organisme offre une vaste gamme de services de soutien aux aidants naturels qui prennent soin de membres de leur famille âgés de 55 ans et plus. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|---------|--|---|---|
| FR / AN | Bureau d'aide fiscale (MB) Gouvernement du Manitoba | www.gov.mb.ca/finance/tao/car-egiver.fr.htm . | Ce crédit d'impôt pour soignant primaire permet de reconnaître le soutien essentiel que les aidants naturels apportent à ceux et celles qui ont besoin de soins. Les montants sont accordés aux personnes qui reçoivent des soins de niveau 2 ou plus, selon les lignes directrices du Programme de soins à domicile, et qui habitent dans une résidence privée. Les évaluations tiennent compte de la quantité et du type de soins nécessaires pour réaliser des tâches comme prendre un bain, s'habiller, se nourrir, se déplacer et recevoir des soins médicaux. |
| AN | High Steppers Club | - | Un service de relève est offert sous forme de club aux aidants naturels qui prennent soin de personnes âgées. |
| AN | Alzheimer Society of Manitoba | https://alzheimer.mb.ca/we-can-help/programs-and-services/ | La Société d'Alzheimer du Manitoba a une multitude d'informations et de ressources, le soutien et le counseling disponibles pour les gens vivant des situations reliées à la démence ou d'Alzheimer |
| FR / AN | Promotion des aînés du Manitoba et Santé Manitoba | http://www.gov.mb.ca/seniors/publications/docs/seniors_guide_fr.pdf | Guide à l'intention des aidants naturels - Un guide complet de 187 pages, incluant diverses ressources pour aider les aînés en mettant l'accent sur les priorités des familles. |
| FR / AN | Gouvernement du Manitoba - Santé, Aînés et Vie active | https://www.gov.mb.ca/health/publichealth/index.fr.html | Le Guide Info Santé des services de santé au Manitoba offre de l'information en français sur une vaste gamme de sujets touchant la santé (régime d'assurance-médicaments, la prévention des traumatismes chez les tout-petits actifs, les besoins en matière de soin d'un parent vieillissant, etc.) |
| FR | 233-Allô | http://www.sfm.mb.ca/centre-info-233-allo/ | Le Centre d'information 233-Allô est un service offert par la Société de la francophonie manitobaine et qui permet d'avoir accès à l'annuaire de service en français de la province du Manitoba. |

| NOUVEAU-BRUNSWICK | | | |
|-------------------|--|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Gouvernement du Nouveau- Brunswick et Association des aînés francophones du NB | https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/sd-ds/pdf/Seniors/GuideProcheAidant.pdf | Le Guide du proche aidant touche des informations importantes pour les personnes qui sont ou songent à devenir aidantes. En plus de donner des conseils sur divers soins, il offre aussi des trucs utiles pour adapter son mode de vie et afin d'assurer une meilleure qualité de vie pour la personne âgée et lui, comme aidant. Les sujets sont variés et tournent autour de comment planifier les urgences, l'environnement physique de la personne âgée, les soins personnels, la communication, les questions juridiques, les soins de fin de vie, placement à un foyer de soins de longue durée, soutien financier et des ressources communautaires/ gouvernementales. (2016) |
| FR / AN | Ministère du Développement social, NB | http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social/aines/content/guide_des_servicesetprogrammes.html | Le Guide des services et programmes pour les personnes âgées est une source d'information sur les services et les programmes offerts aux aînés du Nouveau-Brunswick. Il est rédigé et distribué par le ministère du Développement social du Nouveau-Brunswick. |
| FR | Association francophone des aînés du N-B | http://afanb.org/fr/projet/proches-aidants | Le projet <i>Vers un réseau provincial d'entraide pour les aînés et personnes aidantes</i> est une nouvelle initiative de l'Association francophone des aînés du N.-B, rendue possible grâce à l'initiative nationale Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada, et est financé en partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |
| FR | Réseau communauté en santé de Bathurst | http://www.bdaa.ca/biblio/apprenti/sante/aidants/aidants.pdf | Cahier santé : C'est quoi ton truc ? - un recueil de trucs pour soutenir les familles et les proches aidants. (Mars 2007) |
| FR / AN | Association de soins palliatifs du NB | https://fr.nbhpcaspnbc.ca/ | L'Association assure un leadership afin d'améliorer la qualité des soins de fin de vie pour les personnes atteintes d'une maladie qui met leur vie en danger et pour leur famille. Elle travaille en collaboration avec l'Association canadienne de soins palliatifs et d'autres intervenants provinciaux et nationaux afin de faire avancer les soins palliatifs au Nouveau-Brunswick et au Canada. |

| NOUVELLE-ÉCOSSE | | | |
|-----------------|---|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| AN | Caregivers Nova Scotia | www.caregiversns.org | Caregivers Nova Scotia est un organisme sans but lucratif qui s'emploie à faire reconnaître et à soutenir les amis et membres de la famille qui sont des soignants. L'organisme offre divers services aux soignants: ateliers; bulletins d'information sur la prestation de soins; bibliothèque de prêt de livres et de vidéos; ligne d'aide téléphonique; et groupes de soutien communautaires organisés par les pairs. |
| FR / AN | Caregivers Nova Scotia | https://caregiversns.org/images/uploads/all/Manuel_du_Soignant.pdf | Manuel du soignant - ce manuel a été préparé avec Caregivers NB et plusieurs partenaires. Il donne un bon aperçu de quand votre rôle de soignant commence, de comment prendre soin de soi, des questions juridiques et financières, des services offerts en Nouvelle-Écosse ainsi que des lectures suggérées . |
| AN | Ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse | www.gov.ns.ca/heal/ccs | Évaluation des besoins en matière de soins et de services tels que les soins à domicile, les soins de longue durée, les services de relève, l'oxygène à domicile, les soins palliatifs, les soins autogérés et les services de protection des adultes. |
| FR | La Fédération des femmes acadiennes de la Nouvelle-Écosse | https://www.ffane.ca/projets/personnes-aidantes/ | La Fédération des femmes acadiennes de la Nouvelle-Écosse œuvre à briser l'isolement des personnes aidantes de la Nouvelle-Écosse avec son projet <i>Personnes aidantes</i> . Le projet est rendu possible grâce à l'initiative nationale <i>Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada</i> , et est financé en partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |

| ONTARIO | | | |
|---------|--|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR / AN | Gouvernement de l'Ontario | https://www.ontario.ca/fr/document/votre-guide-de-la-loi-sur-les-normes-demploi-0/conge-familial-pour-les-aidants-naturels | Le congé familial pour les aidants naturels est un congé non payé avec protection de l'emploi d'une durée maximale de huit semaines par année civile pour chaque membre de la famille visé. Un employé peut prendre ce congé afin d'offrir des soins ou du soutien à des membres de la famille en particulier si un praticien de la santé qualifié délivre un certificat attestant que cette personne est gravement malade. |
| FR | Réseau de soutien communautaire de Champlain, le Réseau de la démence de la région Champlain et Centraide de l'Est de l'Ontario. | https://www.unitedwayeo.ca/wp-content/uploads/2020/10/UWE-O-CaregiverStrategy-FR.pdf | Stratégie pour les aidants naturels de l'Est de l'Ontario - une étude documentaire des pratiques exemplaires et des services offerts aux aidants naturels. Les résultats de l'étude documentaire ont servi à éclairer les tendances, les enjeux, les lacunes et les pratiques exemplaires, ainsi qu'à élaborer le Cadre stratégique pour les aidants naturels de l'Est de l'Ontario. |
| FR / AN | Gouvernement de l'Ontario | https://www.ontario.ca/fr/page/guide-des-programmes-et-services-pour-les-personnes-agees | Guide des programmes et services pour les personnes âgées = des renseignements sur les ressources offertes aux personnes âgées en Ontario, en lien avec les crédits d'impôt, la santé, la prestation de soins, les logements, la conduite et la sécurité. |
| FR / AN | Organisme de soutien aux aidants naturels (OSANO) | https://ontariocaregiver.ca/fr/ressources/ressources-pour-aidants-naturels/#nouvel-aidant-naturel | En travaillant de concert avec les aidants naturels, les prestataires de soins de santé et d'autres organismes, l'OSANO et partenaires travaillent à soutenir les aidants naturels afin que les services et programmes soient plus accessibles pour tous, peu importe l'âge, la maladie, le diagnostic ou l'endroit où ils habitent. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|---------|---|---|---|
| FR / AN | Institut canadien pour la sécurité des patients | https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/HomeCareSafety/Documents/Resources%20for%20family%20caregivers%20and%20clients%20-%20Resource%20guide%20for%20supporting%20caregivers%20at%20home%20FR.pdf | Un guide des ressources disponibles pour appuyer les aidants naturels à domicile - à l'intention des clients et de leur famille (Le guide donne les coordonnées et contacts d'organismes dans les différentes provinces du Canada). |
| AN | Ontario Caregiver | www.ontariocaregiver.ca | Offre de l'informations en ligne, ressources et webinaires pour les aidants familiaux, les groupes de soutien en ligne pour les aidants, groupe de soutien en ligne pour les jeunes aidants de 15 à 25 ans |
| FR / AN | Ontario.ca | https://www.ontario.ca/fr/page/soins-domicile-pour-les-personnes-agees?_ga=2.55612073.349402394.1607364095-1428996036.1607364095 | Soins à domicile et en milieu communautaire - Savoir comment obtenir de l'aide pour les patients et les personnes âgées qui vivent à domicile et qui ont besoin de soutien. |
| FR | Santé publique - Ottawa | https://www.santepubliqueottawa.ca/fr/public-health-topics/caregiver-guide.aspx | Le Guide de santé publique Ottawa vous aidera à prendre soin de la personne tout en prenant soin de vous-même. |
| FR | Ontario.ca | https://files.ontario.ca/seniors-guide-french-web.pdf | Un guide des programmes et services pour les personnes âgées de l'Ontario - touchant : crédits d'impôt, santé, prestation de soins, logement, conduite et rester en sécurité. |
| FR | L'Union culturelle des Franco-Ontariennes | https://franco-ontariennes.ca/nos-projets/#tab-projets-en-cours | L'Union culturelle des Franco-Ontariennes soutient et informe les personnes aidantes francophones de l'Ontario avec leur projet <i>Vivre comme personnes aidantes</i> . Elle offre plusieurs cercles de soutien à travers la province ainsi que des ateliers de formation, des cafés-rencontres, et plusieurs autres activités. Le projet est rendu possible grâce à l'initiative nationale <i>Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada</i> , et est financé en |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |
|--|--|--|---|

| QUÉBEC | | | |
|--------|--------------------------|---|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | L'Appui | https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Les-etapes-du-parcours-de-proche-aidant | Conseils pratiques - le rôle du proche aidant - touchent des sujets sur comment prendre soin de soi, les étapes de parcours, comment gérer les sentiments de culpabilité, comment aider les personnes hospitalisées ou dans des soins palliatifs, comment concilier travail et soins d'un proche, etc. |
| FR | L'Appui | https://www.newswire.ca/fr/news-releases/covid-19-le-service-info-aidant-est-desormais-ouvert-7-jours-sur-7-pour-faire-face-a-la-hausse-des-besoins-873730189.html | Un contact pour appuyer les personnes aidantes (Québec) - Info-Aidant Téléphone - 1 855 852-7784 Courriel : Info-aidant@lappui.org |
| FR | L'Appui | https://www.lappui.org/content/download/11884/manual_file/M Manuel%20Repit.pdf | Soutenir au quotidien - Répit 6 pratiques prometteuses pour les organismes québécois œuvrant auprès des proches aidants d'ânés - expose les pratiques jugées les plus prometteuses et un outil pour faire votre propre bilan et des pratiques que vous pourriez implanter en fonction de vos priorités et de vos ressources. |
| FR | L'Appui | https://www.lappui.org/content/download/11885/manual_file/M Manuel%20Information-Formation.pdf | Le Guide des pratiques prometteuses en Information/formation contient une grille d'auto-évaluation, composée de douze énoncés inspirés des meilleures pratiques québécoises, des écrits scientifiques publiés ainsi que des paramètres généraux validés par les membres du Comité des pratiques prometteuses. Toutes les composantes de la grille y sont expliquées en détail. Le guide contient également les paramètres généraux, la méthodologie de la recherche-action, les besoins exprimés par les proches aidants ainsi qu'une recension des pratiques d'information/formation. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|--------|---|---|---|
| FR | https://webinaire.criugm.qc.ca/ | | Des capsules qui visent à nous informer sur les plus récentes découvertes en abordant différentes questions liées à la santé des aînés. Elles sont destinées aux aînés, mais également à tous ceux qui s'intéressent aux grands enjeux reliés au vieillissement : santé physique, santé cognitive et bien-être psychologique. |
| FR | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/informations-pratiques/mesures-speciales-pour-les-usagers-et-leurs-proches/milieus-de-vie-des-aines/proches-aidants-dans-nos-milieus-de-vie-pour | Ce site Internet s'adresse aux personnes aidantes qui prennent soin d'une personne âgée vivant à domicile, en résidence ou en centre d'hébergement de longue durée. |
| FR | Centre AvantÂge | http://centreamantage.ca/ | AvantÂge : passer à l'action pour vieillir en santé - un centre de promotion de la santé des aînés/aînés. Ce modèle unique et novateur de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) nous avance les recherches les plus récentes, des formations et des vidéos/capsules disponibles. (Note: la formation est offerte pour les gens du Québec seulement.) |
| FR | RANQ - Regroupement des aidants naturels du Québec | https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ-1.pdf | Ce site Internet s'adresse aux personnes aidantes qui prennent soin d'une personne âgée vivant à domicile, en résidence ou en centre d'hébergement de longue durée. Ce site offre de l'information, du soutien, et de la formation pour appuyer la personne aidante dans son rôle. |

| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
|--------|--|---|---|
| FR | RANQ - Regroupement des aidants naturels du Québec | https://ranq.qc.ca/formations-webinaire/ | Une série de Webinaires est offerte pour les proches aidants. Même si certaines informations sont liées au Québec, ils peuvent être adaptés/transférés pour les CLOSM. |
| FR | RANQ | https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/07/M%C3%A9moire-Avis-des-femmes-proches-aidantes-AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf | Mémoire présenté au Conseil du statut de la femme dans le contexte de la consultation sur l'organisation des soins et des services aux personnes âgées et à leurs proches - mai 2017 - Les défis des femmes aidantes - un enjeu féministe qui touche à la fois la valeur du travail des femmes, leur appauvrissement et le manquement des services publics et le milieu de travail qui peinent à offrir des solutions adéquates et structurantes. |
| FR | L'APPUI | https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Alzheimer-et-autres-maladies-neurodegeneratives/Videos-Interagir-avec-un-proche-atteint-de-la-maladie-d-Alzheimer | Interagir avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer - des capsules vidéo présentent des situations fréquemment vécues par les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. |
| FR | Aider naturellement - un projet réalisé par Connexion-Lanaudière | http://www.aidants-naturels.ca/12.php | Douze capsules vidéo regroupent des aidants et des intervenants qui travaillent chaque jour à améliorer un peu plus les conditions de vie à domicile. Les capsules portent sur des sujets variés propres aux aidants et à leur proche aidé. Elles illustrent des problématiques et leurs solutions afin de mieux vivre avec le rôle d'aidant. |

| SASKATCHEWAN | | | |
|--------------|--|---|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| AN | Saskatoon Council on Aging | http://www.saskatooncaregiver.ca/pdf/SCRG.pdf | Caregiver Resource Guide (2020) est un guide de ressources pour appuyer les personnes aidantes en Saskatchewan. |
| FR | La Fédération provinciale de Fransaskoises | http://fransaskoises.ca/personne-s-aidantes/les-personnes-aidantes/ | En plus de faire de la sensibilisation auprès des communautés francophones en Saskatchewan, la Fédération provinciale des Fransaskoises offre différents services pour les personnes aidantes, tels que des services d'appui ou d'information. Le projet est rendu possible grâce à l'initiative nationale <i>Ensemble pour le développement social des communautés francophones et acadiennes du Canada</i> , et est financé en partie par le Gouvernement du Canada par le biais du Programme de partenariats pour le développement social – Composante « enfants et familles ». |

| TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR | | | |
|-------------------------|--|---|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| AN | Caring for Caregivers | http://seniorsnl.ca/app/uploads/2017/09/Guide-for-Family-and-Friend-Caregivers-July-13-2017.pdf | Caring for Caregivers: A handbook for caregivers, Grenfell Regional Health Services, Health Promotion. Un manuel pour les personnes aidantes que l'on peut se procurer dans le site Web du Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador. |
| AN | Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador | http://www.nlcahr.mun.ca/Research_Exchange/Aging27_R_Lester.pdf | Un Centre de ressources pour personnes âgées qui offre des programmes et des services sur la prise de décisions, les programmes et fait de la revendication pour le mieux-être des personnes âgées. |
| AN | Seniors NL | www.seniorsresource.ca | Un centre de ressources virtuel qui offre une gamme d'informations et de ressources aux personnes âgées de Terre-Neuve et Labrador. |

| TERRITOIRE DU NORD-OUEST | | | |
|--------------------------|--|---|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| AN | Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest | https://www.hss.gov.nt.ca/sites/hss/files/nwt-caregivers-guide.pdf | Un guide qui offre des ressources pratiques pour les familles et amis. Il offre des ressources et outils - liens web pour aider les aidants. |
| AN | Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest | https://www.gov.nt.ca/covid-19/en/services/health-and-well-being/advice-caregivers | Appui et ressources pour les aidants naturels durant la pandémie. |
| AN | Health and social Authorities | https://www.nthssa.ca/sites/nthssa/files/resources/home_care_jmedit_1.pdf | Dépliant qui explique le processus pour recevoir de l'appui à la maison |

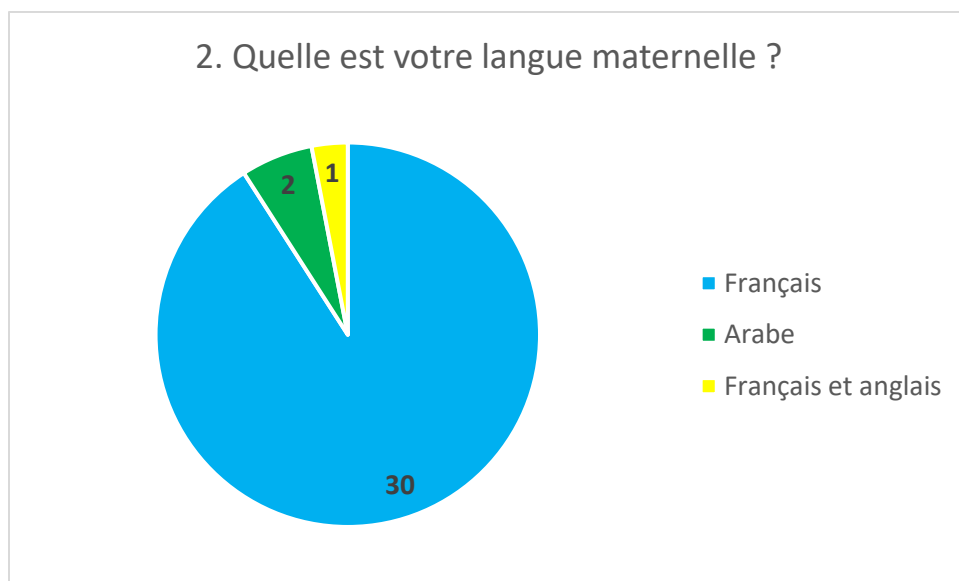
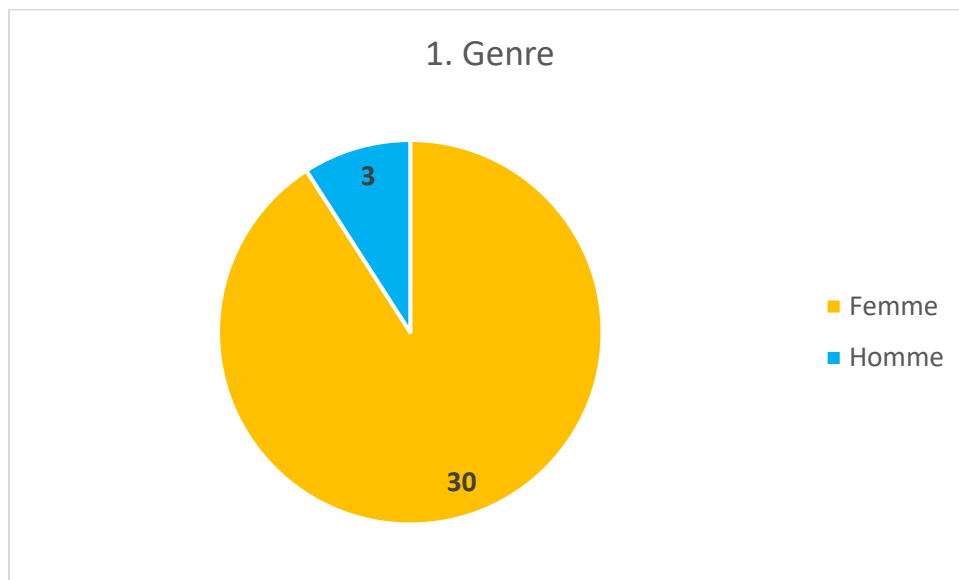
| YUKON | | | |
|--------|---------------------------------|---|---|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Partenariat communauté en santé | http://www.franco-sante.org/cms-assets/documents/156465-893668.repertoire2013-2014.pdf | Annuaire des services de santé en français sur les services sociaux et de la santé en français au Yukon |
| AN | Gouvernement du Yukon | https://yukon.ca/en/health-and-wellness/care-services/find-resources-caregivers | Lien gouvernementale qui offre des ressources en anglais |

| NUNAVUT | | | |
|---------|--------------------------|--|--|
| LANGUE | ORGANISME OU INSTITUTION | LIEN | DESCRIPTION |
| FR | Gouvernement du Nunavut | www.gov.nu.ca/sites/default/files/nunavutseniorhandbook_fre.pdf | Ce guide contient une description exhaustive des produits et des services locaux, territoriaux et fédéraux destinés aux personnes âgées et à leurs soignants. Cette ressource tout-en-un vise à aider les personnes âgées et leurs soignants à trouver les programmes et les services. |

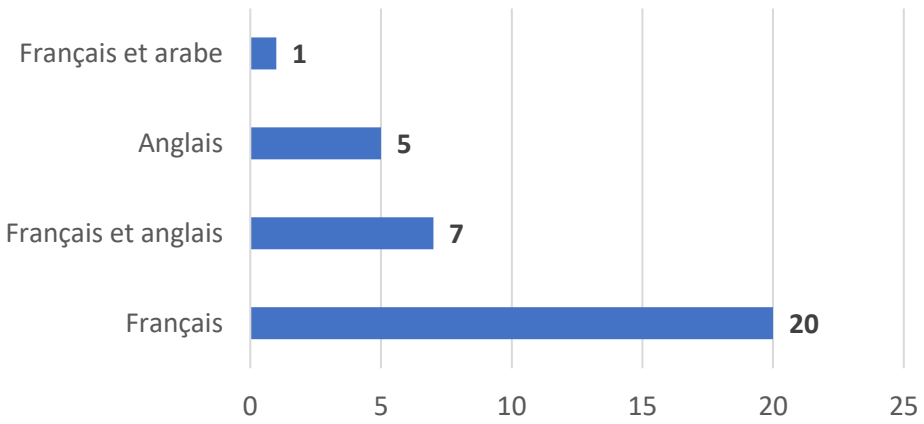
| AUTRES | | | | |
|------------|-----------------------------------|----|---|---|
| PAYS | ORGANISME INSTITUTION | OU | LIEN | DESCRIPTION |
| États-Unis | Agingcare.com | | https://www.agingcare.com/eBook/FamilyCaringForFamily/AgingCare-FamilyCaringForFamily.pdf | Explorez la bibliothèque de guides de soins aux aînés gratuits d'AgingCare pour obtenir des conseils pratiques, des conseils d'experts et un accès à des ressources pour vous aider, vous et votre proche vieillissant. |
| France | MACIF | | https://www.macif.fr/assurance/particuliers/complementaire-sante-prevoyance/garantie-accident#mention5 | L'assurance individuelle accident de la vie privée contient une garantie d'aide aux aidants offre une assistance spécifique pour soutenir et apporter une aide dans votre rôle d'aidant. |
| France | Association française des aidants | | https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafes-aidants | Les Cafés des Aidants sont des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche. |

Annexe C - Résultats du sondage

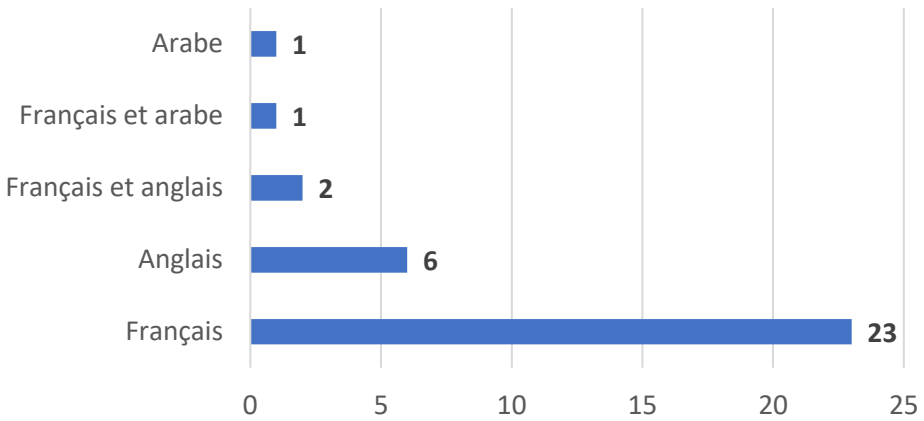
Le sondage a eu lieu au mois de novembre 2020 et a recueilli 33 réponses. Voici le total des réponses.

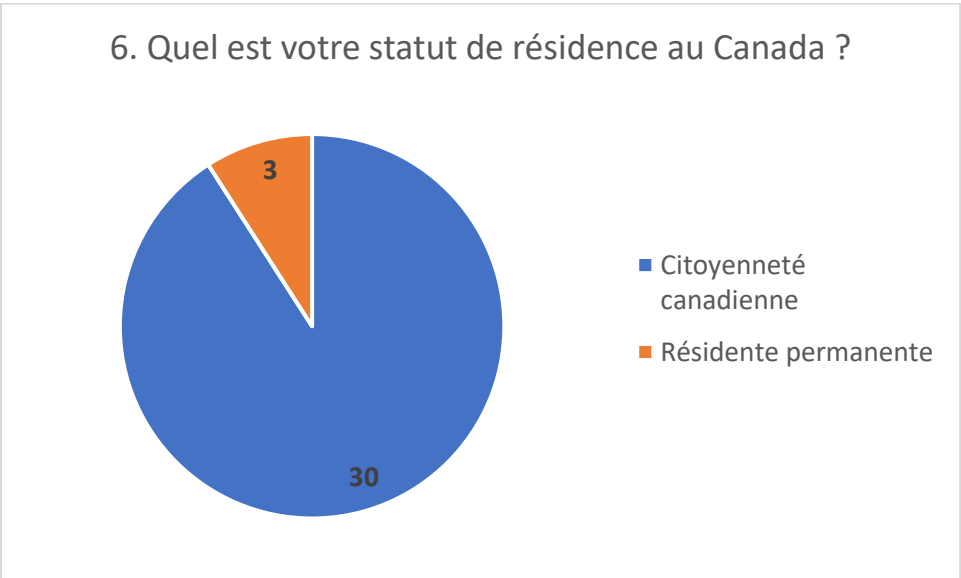
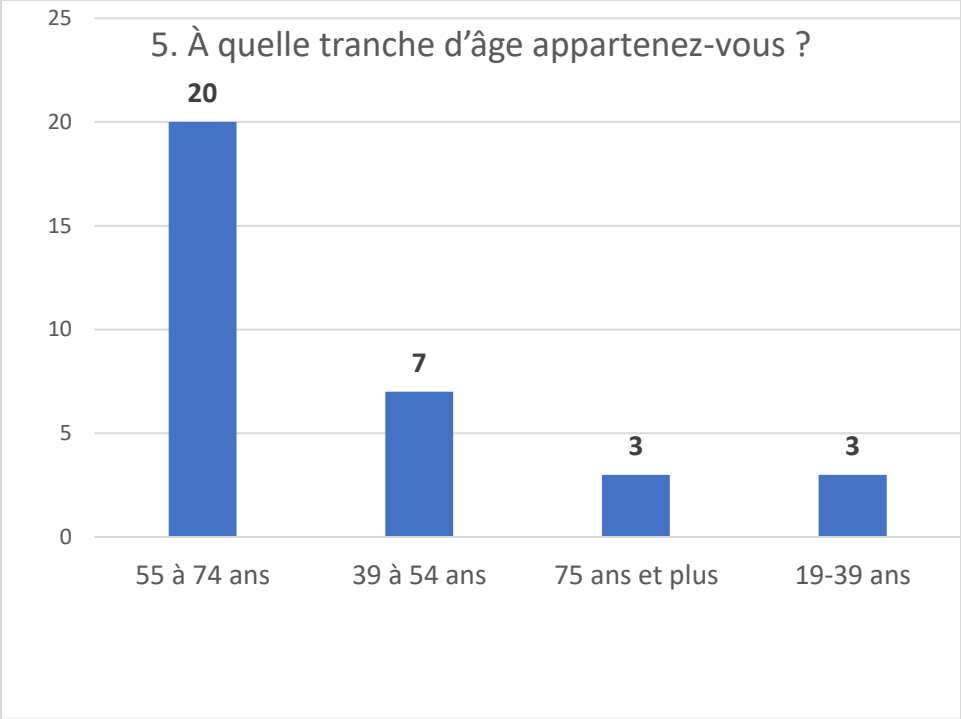


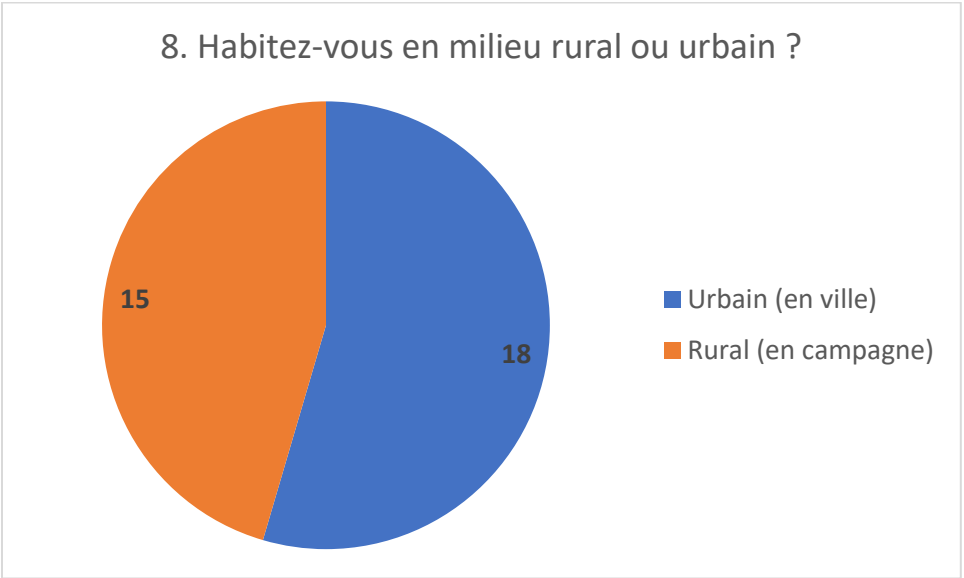
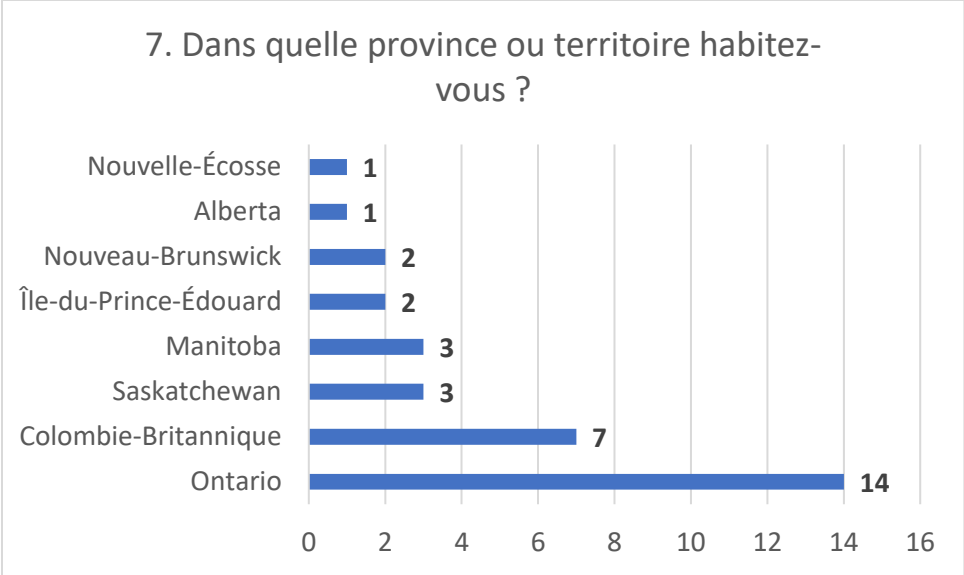
3. Quelle est votre langue couramment parlée à la maison ?



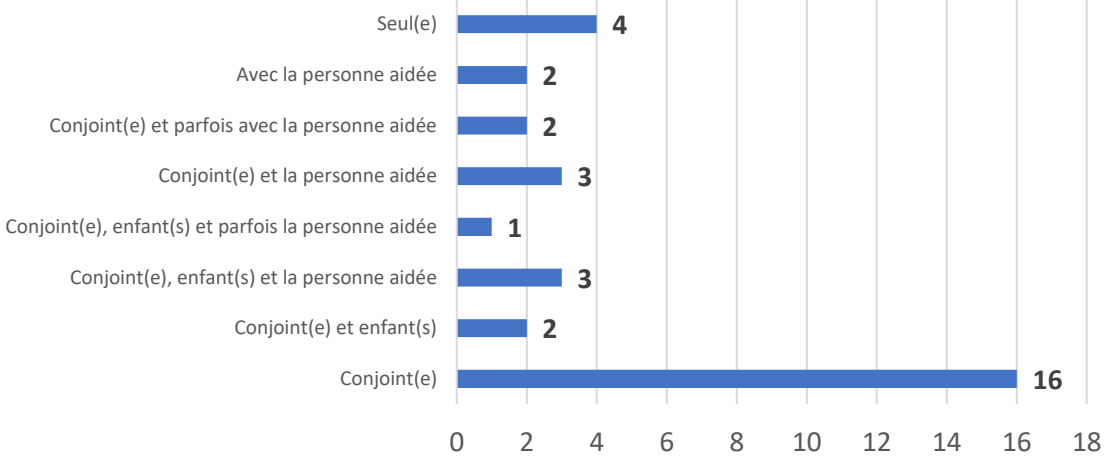
4. Quelle langue parlez-vous avec la personne aidée ?



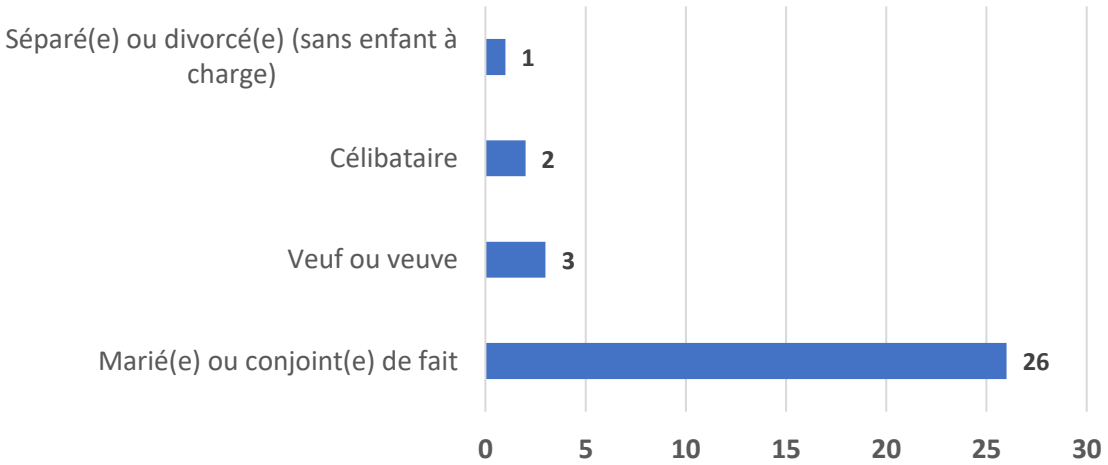


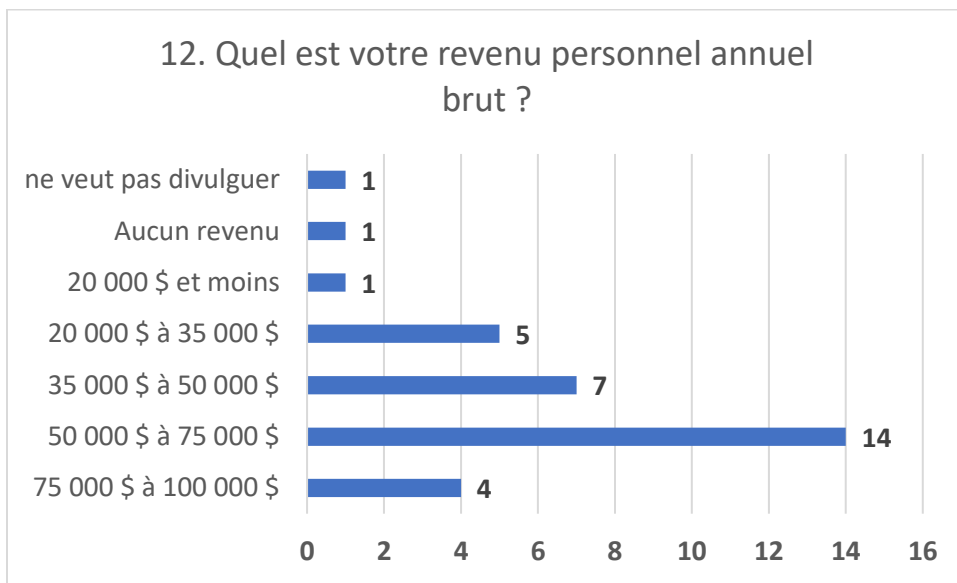
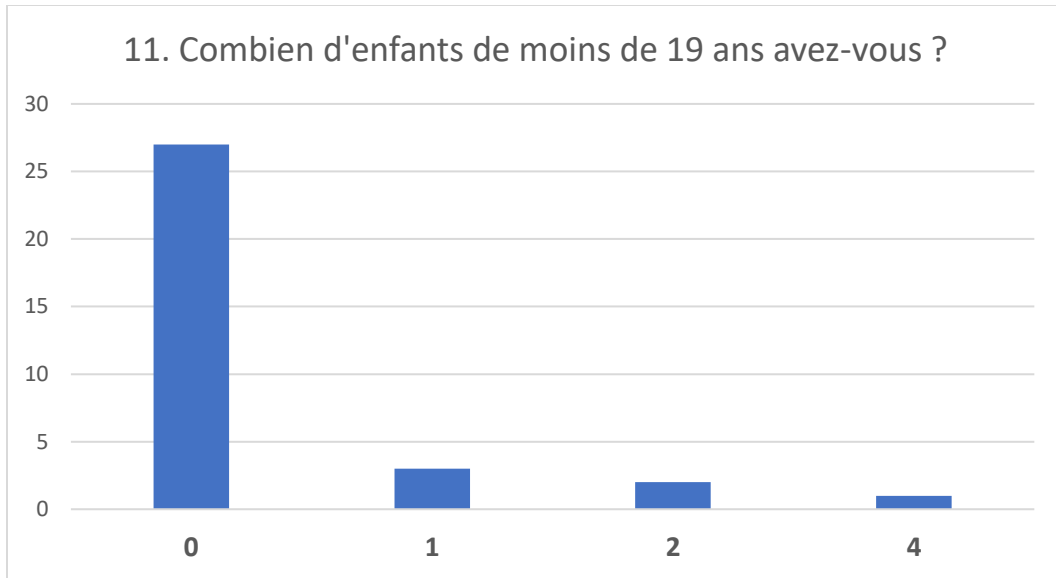


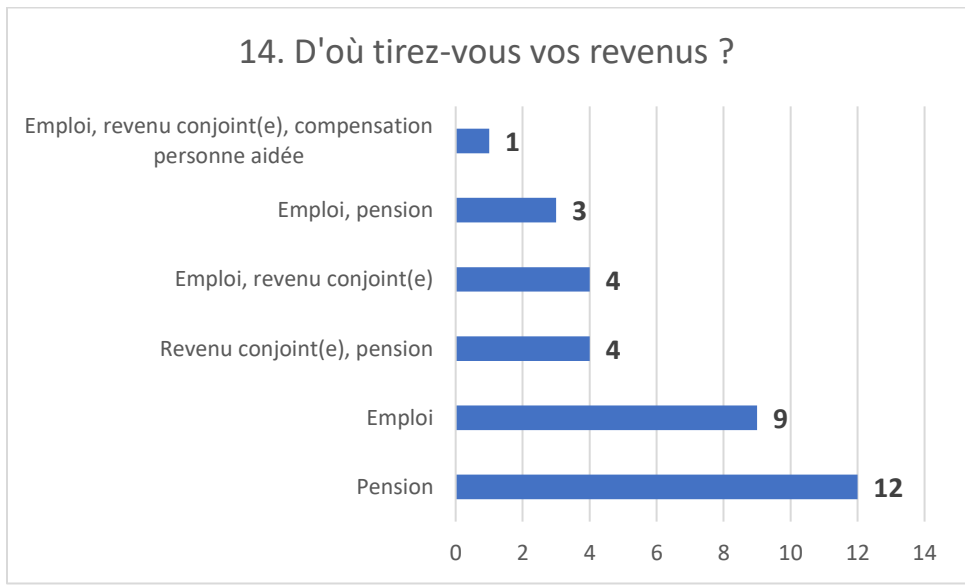
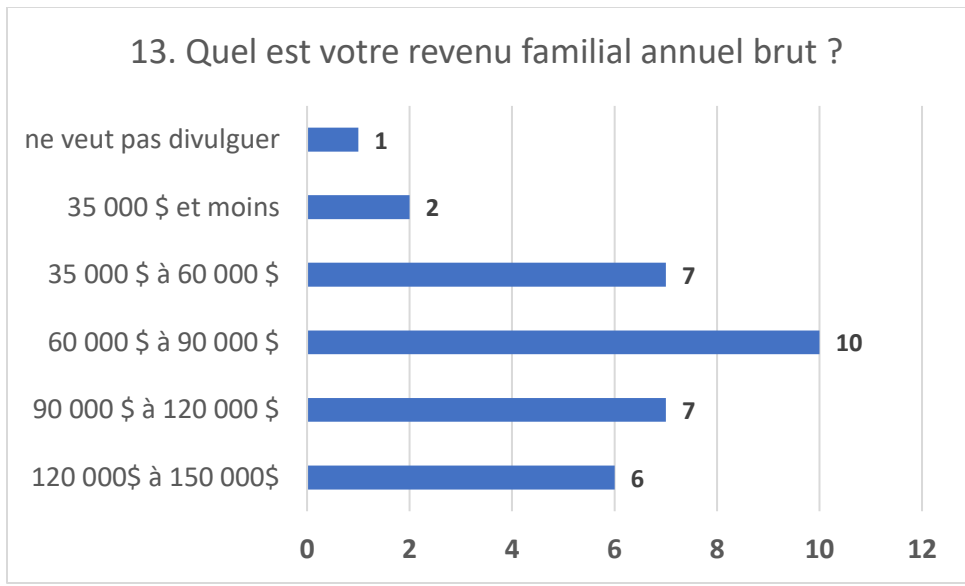
9. Avec qui habitez-vous ?



10. Statut

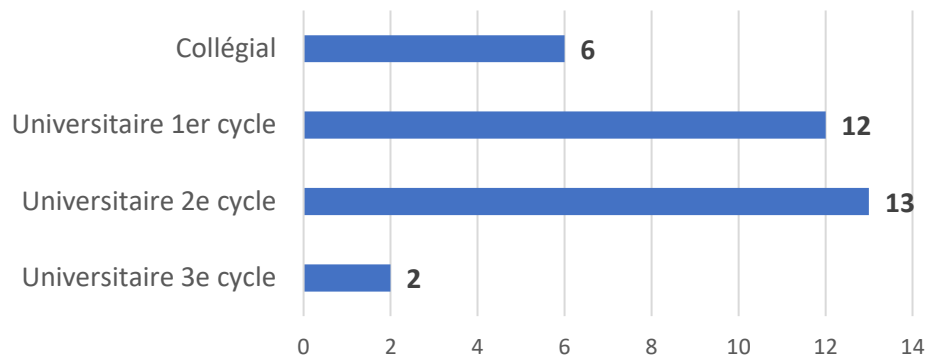




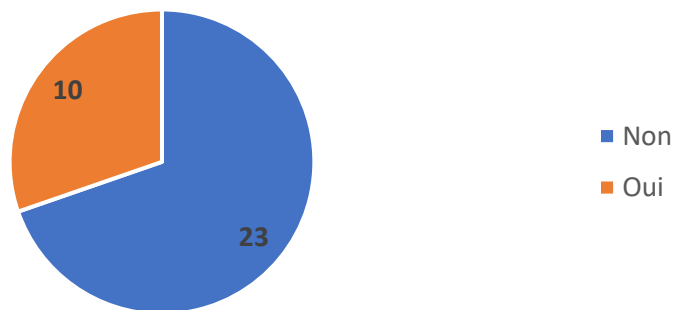


15. Personne n'était aux études ou en formation

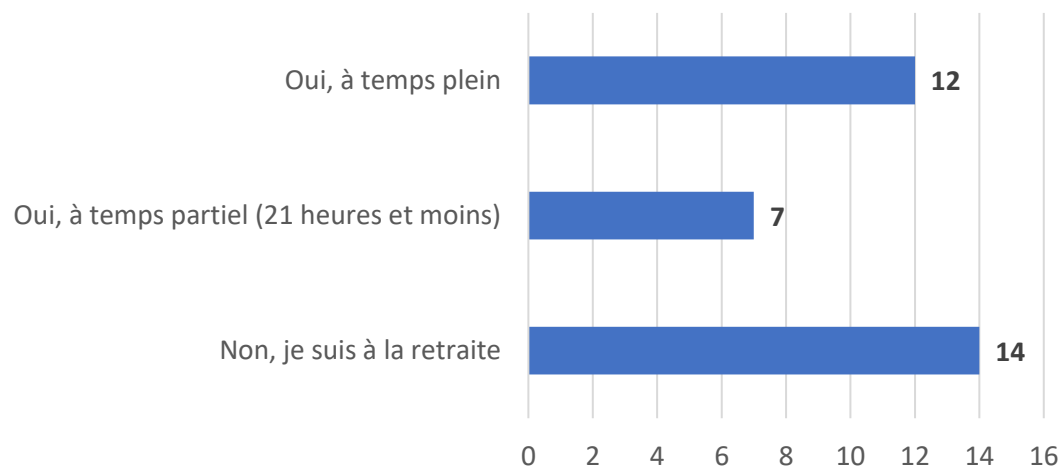
16. Quel est votre niveau de scolarité le plus élevé complété ?



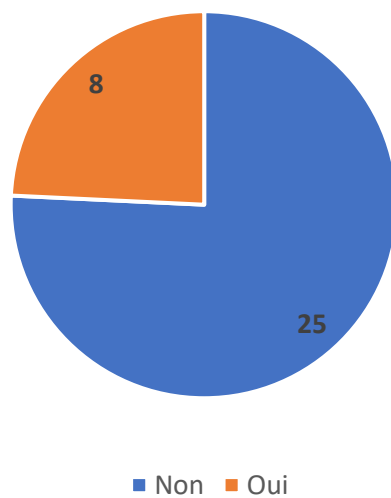
17. Avez-vous dû cesser vos activités professionnelles ou vos études pour pouvoir vous consacrer à la personne aidée ?



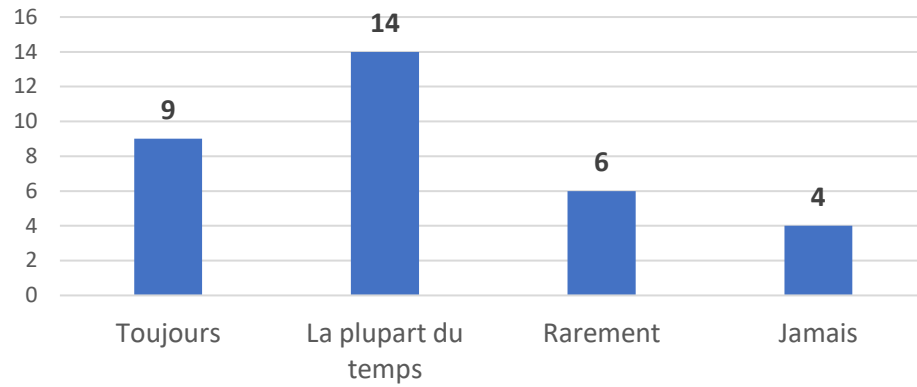
18. Êtes-vous présentement sur le marché du travail ?



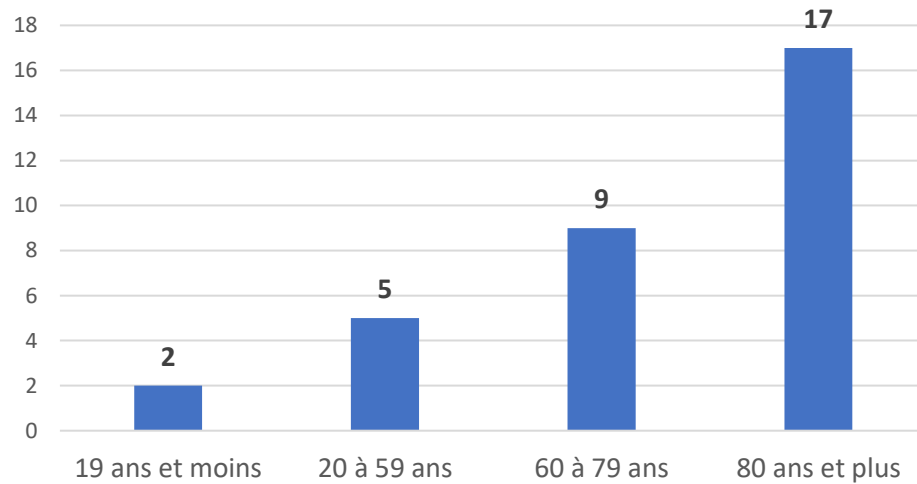
19. Êtes-vous travailleur ou travailleuse autonome ?

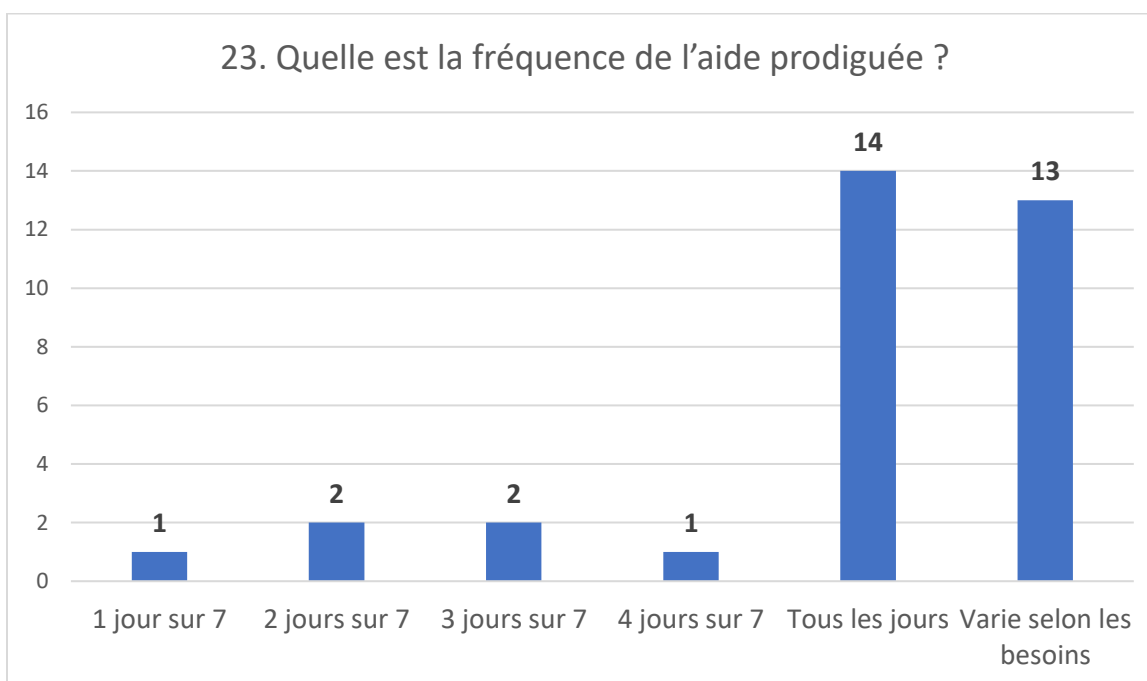
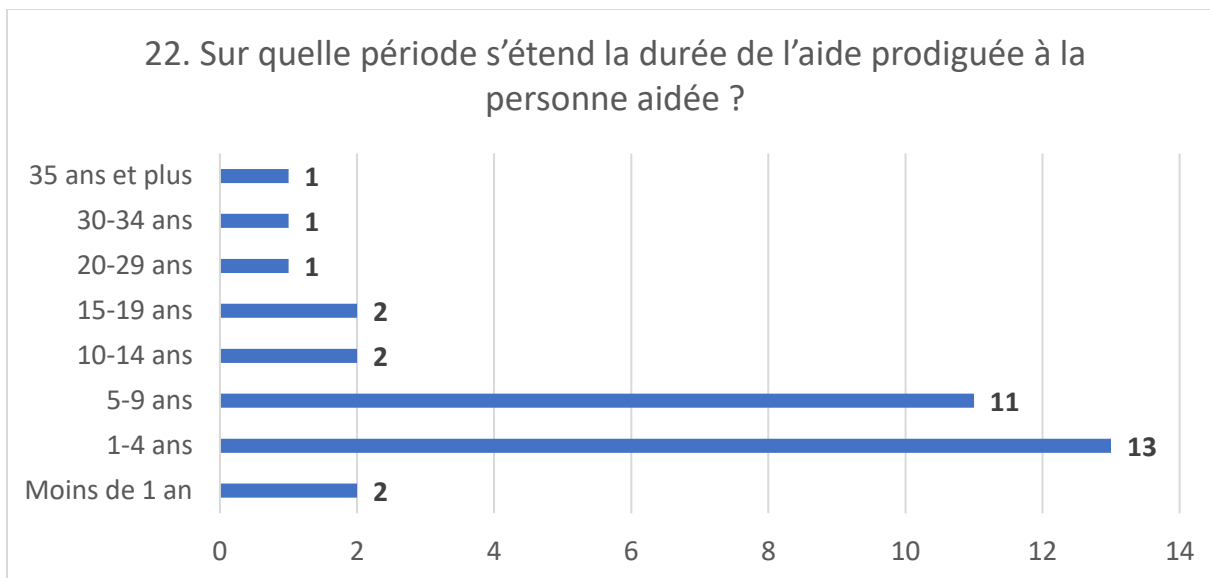


20. Votre travail vous offre-t-il la flexibilité nécessaire pour assumer les responsabilités de votre rôle de personne aidante ?



21. Quel est l'âge de la personne aidée ?



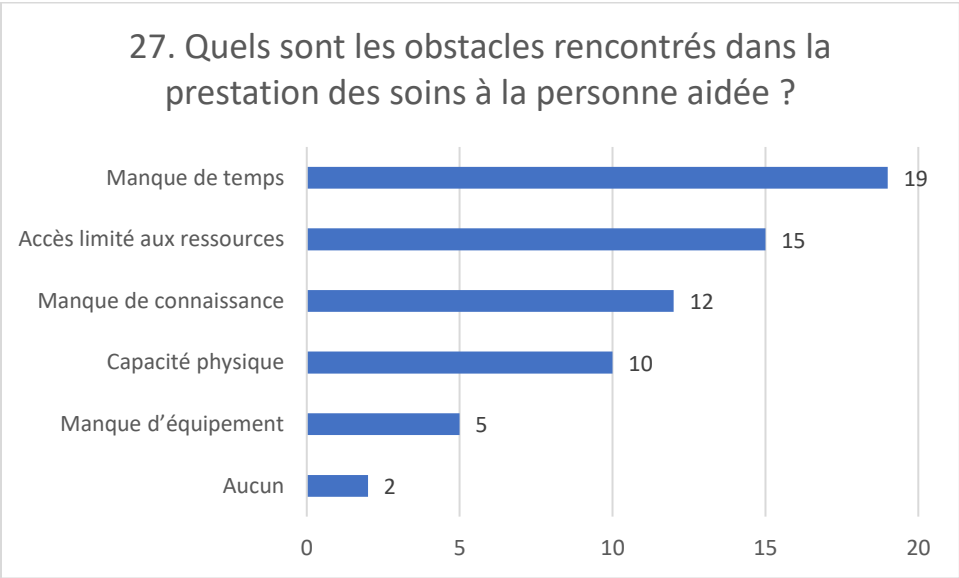
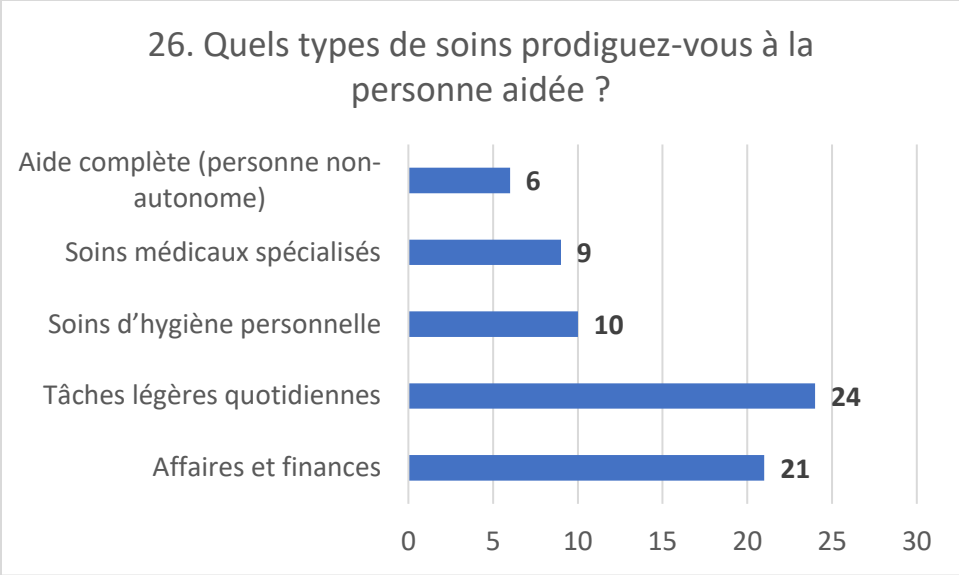


24. Spécifiez au besoin

- Comme maintenant elle demeure dans une résidence de personnes âgées, elle reçoit les repas et autres soins alors c'est différent depuis mars 2020, j'offre maintenant différents temps avec ma mère et j'en profite au maximum et m'occupe d'autres besoins.
- Ma mère est dans une résidence de longue durée, pour le moment ce n'est pas permis d'y entrer.
- Cela dépend du traitement de chimiothérapie et les effets secondaires
- L'aider pour ses rendez-vous médicaux et l'accompagner, payer ses factures, faire son épicerie, etc.

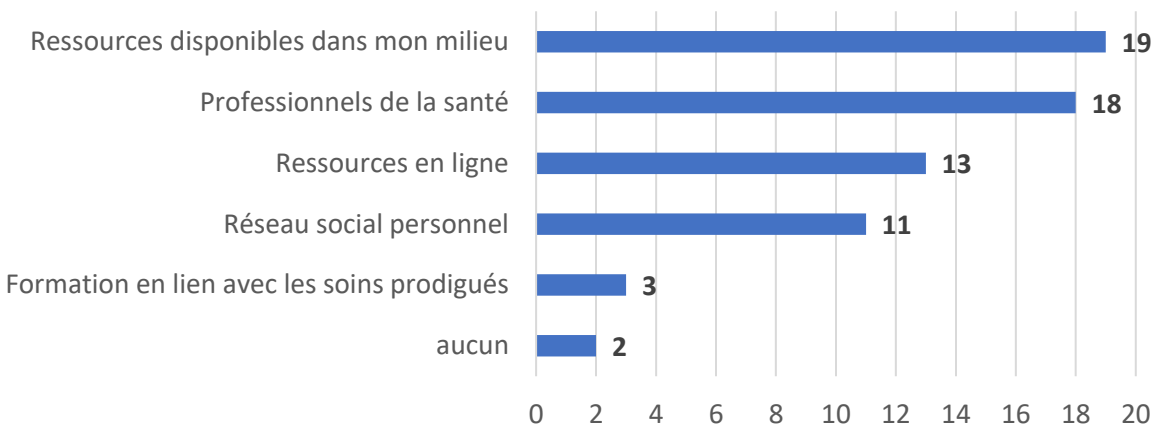
- Quand il n'y a pas d'autres aidants!
- Quand ils ont besoin de quelque chose.
- Je suis sur appel quand l'agence qui s'occupe de lui a besoin de moi (une employée malade ou en vacances), mais je viens souvent pour voir comment il va.
- Dépendant de la sévérité de leurs conditions à ce temps.
- J'ai été une personne aidante pendant plusieurs années. J'avais beaucoup de tâches chaque jour. Maintenant la maison d'aînés fait tout chaque jour. Moi je visite et m'occupe de ses finances.
- J'aide mes deux parents. Mon père souffre de démence et demeure dans un foyer de soins de longue durée. Ma mère demeure dans une résidence de personnes âgées. Je gère leurs finances, leurs rendez-vous et décisions médicales, soutien moral, etc. au besoin. Ça demande une à trois visites par semaine chacun.
- Soulager ma mère de 86 ans qui est l'aidante principale de mon père.
- Je suis toujours là au moins une journée de fin de semaine, mais aussi une soirée en semaine et d'autres fois si mon frère doit sortir (mon frère est l'aidant principal).



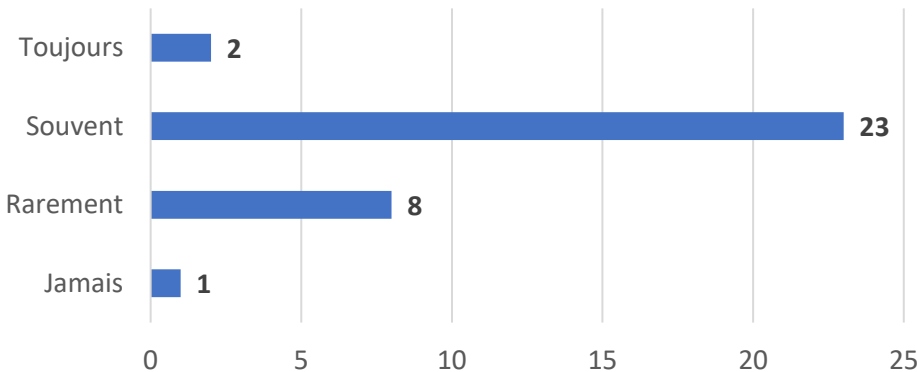


Autres : Confinement, suivi à faire tous les jours, manque de pouvoir décisionnel (pas de procuration)

28. Si vous rencontrez des obstacles dans la prestation des soins, quelles ressources utilisez-vous pour les surmonter ?



29. Les services de santé disponibles dans votre milieu répondent-ils à vos besoins dans votre rôle de personne aidante ?

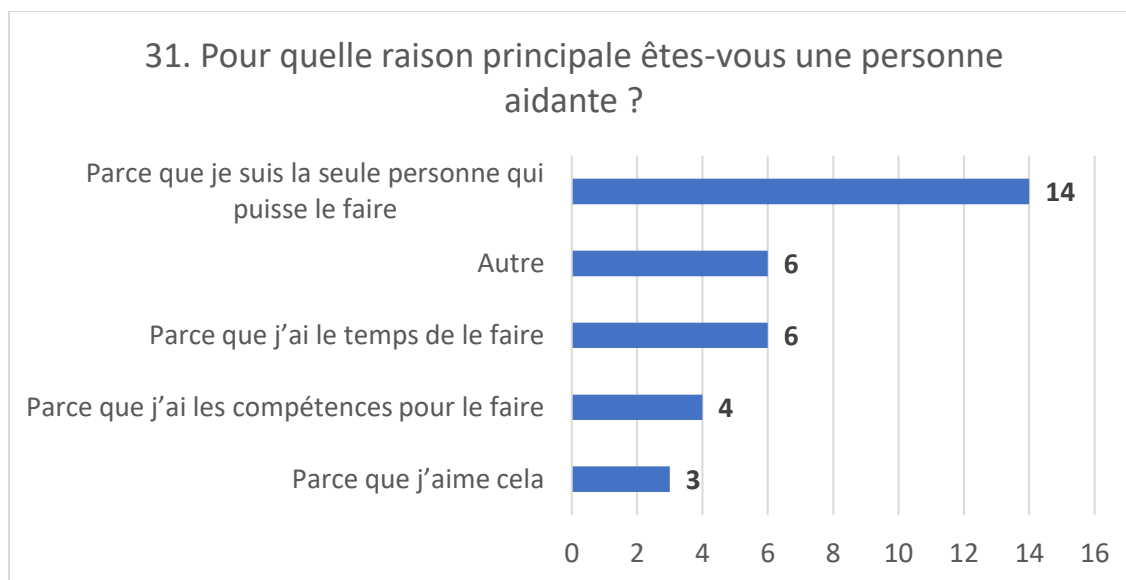


30. Spécifier au besoin

- Accès à une aide à domicile, mais étant en milieu rural difficulté aux déplacements, obligation d'avoir recours à une personne-ressource familiale pour les rendez-vous et sorties.
- Plus difficiles maintenant avec la COVID-19
- Mon mari a reçu le diagnostic d'un neurologue " Parkinson dementia " et enfin Lewy Body dementia à la fin mai. Il était aux soins palliatifs à la mi-août 2020, puis est décédé le 27 août.
- La Croix Rouge peut seulement consacrer 30 minutes par jour, ce qui n'est pas assez d'aide. Il n'y a pas assez d'aide disponible au point que je dois possiblement laisser mon emploi.
- La résidence assure les besoins fondamentaux.
- Offre livraison à domicile (surtout avec la COVID-19)
- Les services sont peut-être là, mais ceci ne veut pas dire qu'on peut les accéder au besoin. Il y a des listes d'attente pour tout, des formulaires à remplir, etc. Il y a aussi le fait que mon fils est très

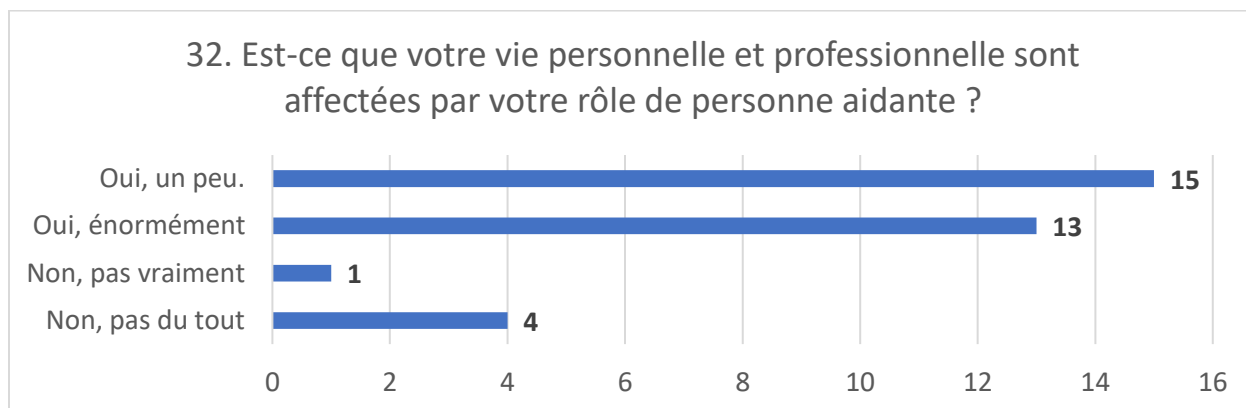
frustré et peut refuser certains services, ce qui cause un autre défi. Même si les services sont là, si la personne adulte n'est pas prête à les recevoir ou les accéder, ça ne donne pas grande chose.

- La personne aidée ne reconnaît pas qu'elle a un problème donc rien à faire
- Il suffit de fouiller et les services et ressources sont là.
- Je dirais que ça dépend des besoins. En milieu rural, dès que les soins médicaux sont le moins spécialisés, il faut se rendre en ville. C'est là que ça devient un fardeau.
- Mes deux parents habitent dans un foyer de longue durée depuis quatre ans.
- On utilise les soins d'une infirmière pour les pieds – diabétique.
- J'ai cherché partout et je n'ai du soutien que lorsque j'ai fait une crise émotionnelle à mon médecin.
- La plupart du temps
- Assistants sociaux
- J'ai fini par trouver les spécialistes qui peuvent suivre mon fils, mais ça a pris du temps de recherche personnelle et du temps pour avoir les premiers rendez-vous. Après, le suivi est plus simple.
- Pas de spécialistes dans mon milieu. Services à 120 km pour la psychiatrie, dentiste spécialisé, etc.
- Nous habitons une ville et tous les services médicaux sont disponibles.
- Difficile de savoir quel professionnel de soins approcher pour être pertinent et en français.
- Établissement adapté aux personnes âgées : magasin, institutions financières, médecin, etc.
- Lorsque je n'ai pas le temps, mes sœurs prennent la relève. Pour les soins de santé, présentement il n'y a pas de problème, car on les accompagne lors des rendez-vous.
- Pour soulager notre mère, on l'a enfin convaincu d'accepter l'appui du service de Home Care du Ministère de la Santé.
- Ils n'offrent pas assez d'heures afin qu'on puisse faire nos commissions, prendre du repos, etc. Lorsqu'on a des ennuis, ils n'ont pas non plus de réponses pour nous aider et ne savent pas à qui on peut se référer. On tourne parfois en rond pour avoir nos réponses. Difficile aussi de faire comprendre qu'on ne peut pas apporter notre personne chez le médecin ou chez le dentiste, car elle ne peut se déplacer.
- Je constate beaucoup d'âgisme provenant du personnel de la santé, très peu semblent sensibilisés au fait de vieillir à domicile et s'adapter.
- Pas beaucoup d'aide en santé mentale, trop cher pour avoir accès à un psychologue.
- L'information est disponible sur le site Web du ministère.



Autres :

- Parce que je l'aime et je prends le temps aussi j'en profite!
- Parce que ma mère prenait soin de ma grand-mère et elle est complètement brûlée au point que ça a un effet sur sa qualité de vie.
- Par obligation familiale.
- J'ai une procuration (power of attorney).
- Parce que je suis sa mère, c'est mon rôle.
- Je sens une obligation de le faire. Ma mère a fait la même chose pour mes grands-parents paternels et ma grand-tante, elle mérite qu'on la garde à la maison selon ses souhaits.

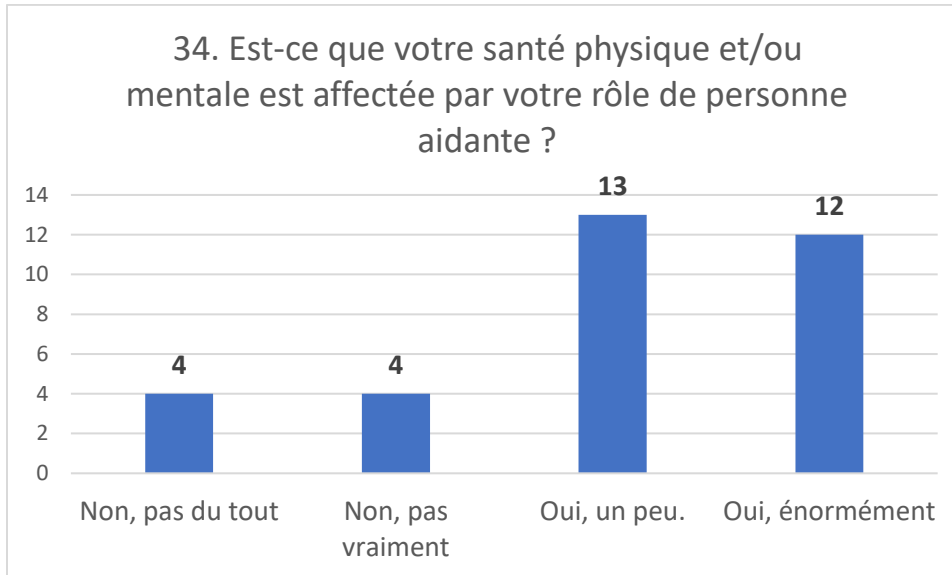


33. Vous pouvez expliquer votre réponse

- Étant retraitée, j'ai du temps disponible et nous sommes 4 personnes-ressources dans la famille à nous relayer, ce qui rend notre rôle moins astreignant et plus agréable dans le partage des tâches et pour le soutien moral aussi.

- Je consacre du temps dans ma semaine pour être avec ma mère et c'est normal pour moi!
- C'est très exigeant de pourvoir à tous les besoins 24 heures par jour et 7 jours par semaine surtout la nuit.
- C'est aussi émotivement drainant de voir ton conjoint de 54 ans se détériorer et devenir invalide.
- C'est comme un autre emploi à temps plein. Ça prend tout mon temps.
- Je suis à la retraite, j'ai le temps pour ma mère et de plus, ma sœur et moi nous assurons qu'elle soit aussi bien qu'avant sa maladie.
- Je manque de temps pour conjoint
- J'ai laissé mon emploi afin de déménager plus près de mon fils afin de l'aider. Si mon fils n'a personne avec lui et est en besoin, je dois tout laisser et aller l'aider, ce qui affecte ma relation avec mon conjoint et mes amis.
- Dépendant de ses besoins.
- Si je ne devais pas être une personne aidante, j'aurais pu consacrer plus de temps à une carrière.
- Ajouter une autre responsabilité dans sa vie ne peut faire autrement qu'affecter son travail.
- Le besoin de toujours être disponible limite en sorte la liberté individuelle.
- J'ai dû prendre un congé d'un an sans solde en 2017 pour aider mes deux parents avec leurs problèmes médicaux, trois déménagements, et placements dans un foyer de longue durée.
- De temps en temps je suis appelée tard dans la soirée, ou pendant la nuit, si elles ont besoin d'aide urgente. Ex: transportation à l'hôpital, répondre aux appels « Victoria Lifeline ».
- Parfois je dois prendre un congé de maladie pour m'absenter de mon travail.
- Je dois toujours être disponible au cas où.
- Je suis retraitée
- Je suis la seule à suivre, surveiller, à me renseigner, prévoir, anticiper l'évolution de la maladie de mon fils.
- Transfert impossible. temps supplémentaire impossible. Aucun temps pour étudier.
- j'ai le temps pour l'aider et je m'occupe aussi de temps en temps de mes petits-enfants
- Je dois l'aider à se préparer le matin pour être sûre que mon enfant soit prêt à l'heure pour l'école (de 7h30 à 9h), il sort à 15h donc c'est très court pour avoir un travail à temps plein.
- Je sacrifie parfois des choses pour pouvoir mieux les aider et mes pensées sont souvent focussées sur eux.
- Parfois j'ai moins de temps et ça me déçoit de ne pouvoir les aider. J'aime leur compagnie; j'aime jouer aux cartes avec eux, faire de la bouffe, discuter, jaser, etc.
- Beaucoup moins de temps et de patience à consacrer à ma famille/conjoint. Fatigue accumulée.
- Parfois c'est demandant et les décisions liées à la santé sont difficiles.
- On habite à une heure de route de mes parents.
- Au début, j'y allais pour un accompagnement social.
- Maintenant, je fais du travail autour de leur maison, ce qui leur permet de continuer d'habiter chez eux et non dans un foyer de soins.
- Lorsque ma mère est tombée malade, je venais de rompre avec quelqu'un un an plus tôt. J'ai réalisé que ça serait impossible de maintenir une relation personnelle avec quelqu'un si je devais passer autant d'heures avec mes parents chaque semaine, donc j'ai juré de ne pas commencer de relation tant que ma mère était toujours à la maison (ça fait 8 ans). Je sens aussi que ça m'a donné des barrières dans ma recherche d'emploi.
- je n'ai pas appris à me cloner alors quand je mets du temps pour une chose j'en ai moins pour d'autres. Donc à tour de rôle la personne aidée, mon conjoint et le travail en subissent les conséquences. Je ne vois presque plus mes amis, car j'ai moins de temps et les "pauses" sont rares, presque inexistantes. Je suis chanceuse d'avoir un employeur compréhensif et ouvert à un accommodement travail-famille-aide.

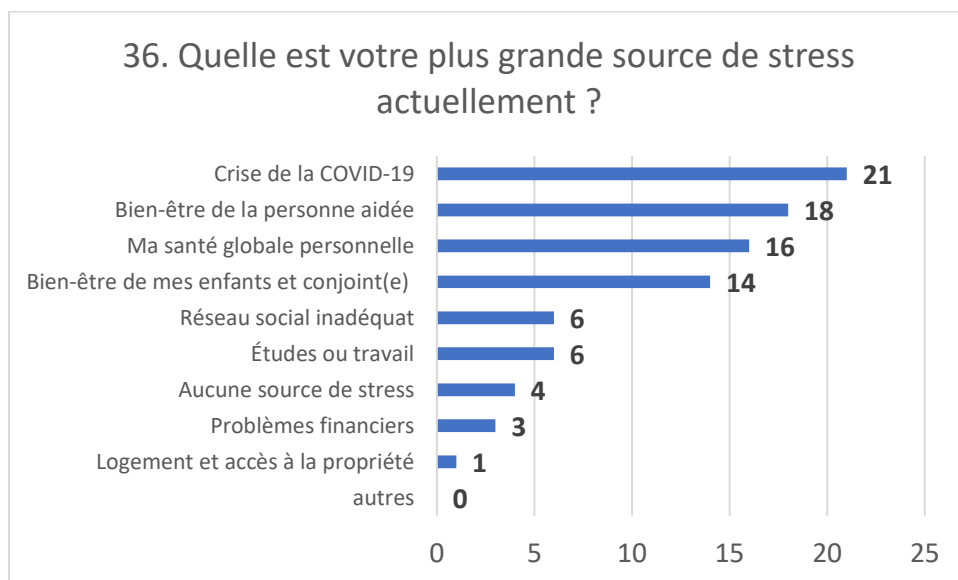
- Beaucoup de stress pour gérer ma vie professionnelle (gestion d'une entreprise) et la vie personnelle (assurer les besoins des enfants en plus du patient).
- Je dois renoncer à des activités et des voyages.



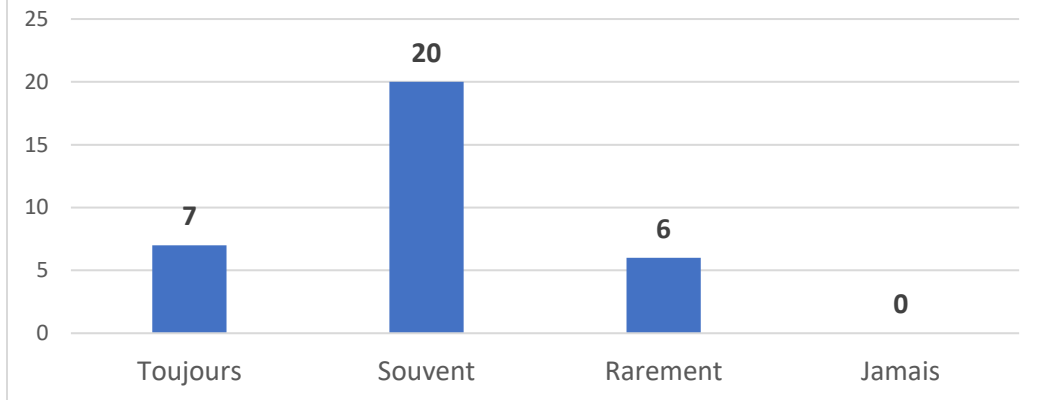
35. Vous pouvez expliquer votre réponse

- Parent aidé de 92 ans, arriver à accepter et comprendre ses besoins et surtout accepter son opposition à certaines aides. Comprendre ce que ça signifie pour elle la dégradation de sa vie. C'est à ce moment-là que le soutien des autres personnes-ressources familiales m'a été très utile, m'a aidé à prendre du recul et lâcher prise un moment pour mieux axer mon aide par la suite.
- C'est gratifiant et je connais très bien ma mère alors je lui donne de mon temps et la gâte quand je le peux!
- Je n'ai plus de vie et il n'y a pas les ressources pour m'aider.
- C'est difficile de savoir que notre mère finira ses jours avec cette démence et qu'elle ne peut rien faire pour elle-même ou dire ce qu'elle veut. On se demande tout le temps si elle est bien.
- Culpabilité de pas en faire plus.
- C'est dur de toujours se demander si la personne (mon fils) est OK; c'est dur de voir la personne handicapée faire de mauvais choix; c'est dur de voir mon fils déprimé; de répondre aux questions de mon petit-fils; de voir ma mère s'inquiéter, etc.
- Pas évident de passer du temps avec elle.
- À cause de mon rôle de proche aidante, j'ai plus de soucis et de responsabilité d'où pression artérielle, mal de dos etc.
- Je suis une femme forte!
- Le besoin de toujours être là cause un peu de stress parfois parce que ça impose le sens de responsabilité et un manque d'indépendance.
- Mon poids a augmenté de 30 livres. J'ai dû rencontrer un psychologue pour ma santé mentale.
- Plus le temps de se mettre en forme.
- Mes tantes m'ont supporté énormément quand ma mère souffrait de la démence, c'est à mon tour de les aider.
- Je pense toujours à elle. Avec la COVID-19, le fait qu'il y a des restrictions cause des défis.

- Pas toujours capable physiquement de faire les choses demandées.
- Je vais mieux, mais les phases de déprime, voir dépression vont et viennent sans parler du choc post-traumatique.
- Après la naissance de mon enfant, j'ai fait une dépression et je suis toujours fragile et sur les médicaments.
- Mon amie a 16 ans de plus que moi et je suis encore en pleine forme
- Santé mentale: est-ce que je fais ce qu'il faut ? C'est épuisant d'être toujours en vigilance. Besoin de répit, mais les fonds associés au répit sont trop faibles.
- Je m'en fais pour eux, je me demande souvent comment je peux mieux les aider et que faire pour ne pas qu'ils souffrent.
- J'ai actuellement la capacité d'être une proche aidante, mais ce n'est pas certain dans les prochaines années puisqu'on vieillit aussi. Souvent je trouve que ma mère de 91 ans a plus d'énergie pour magasiner que moi j'en ai.
- Toujours pressée, manque de sommeil, stress élevé pour arriver à subvenir à tous ceux qui ont besoin de moi. Anxiété.
- L'exercice que je fais en coupant leur gazon ou en pelletant la neige, en entrant leur bois de chauffage, etc. est bon pour ma santé. De plus, cela me fait plaisir de pouvoir aider mes parents
- Peu de temps personnel pour voyager, prendre de longues marches, faire des commissions personnelles. Presque toutes mes sorties en dehors du travail sont en lien avec des commissions pour ma mère (épiceries, payer factures, etc.) J'ai peu de temps pour des passe-temps, voir des amis, ou même de travailler sur ma maison (je dois aussi m'occuper de sa maison, et ça vient en premier).
- Je suis fatiguée en permanence. J'ai annulé des rendez-vous médicaux pour moi, car je devais me présenter à plusieurs rendez-vous pour la personne aidée.
- Difficultés à dormir, anxiété, stress.
- Je suis tout le temps fatigué.



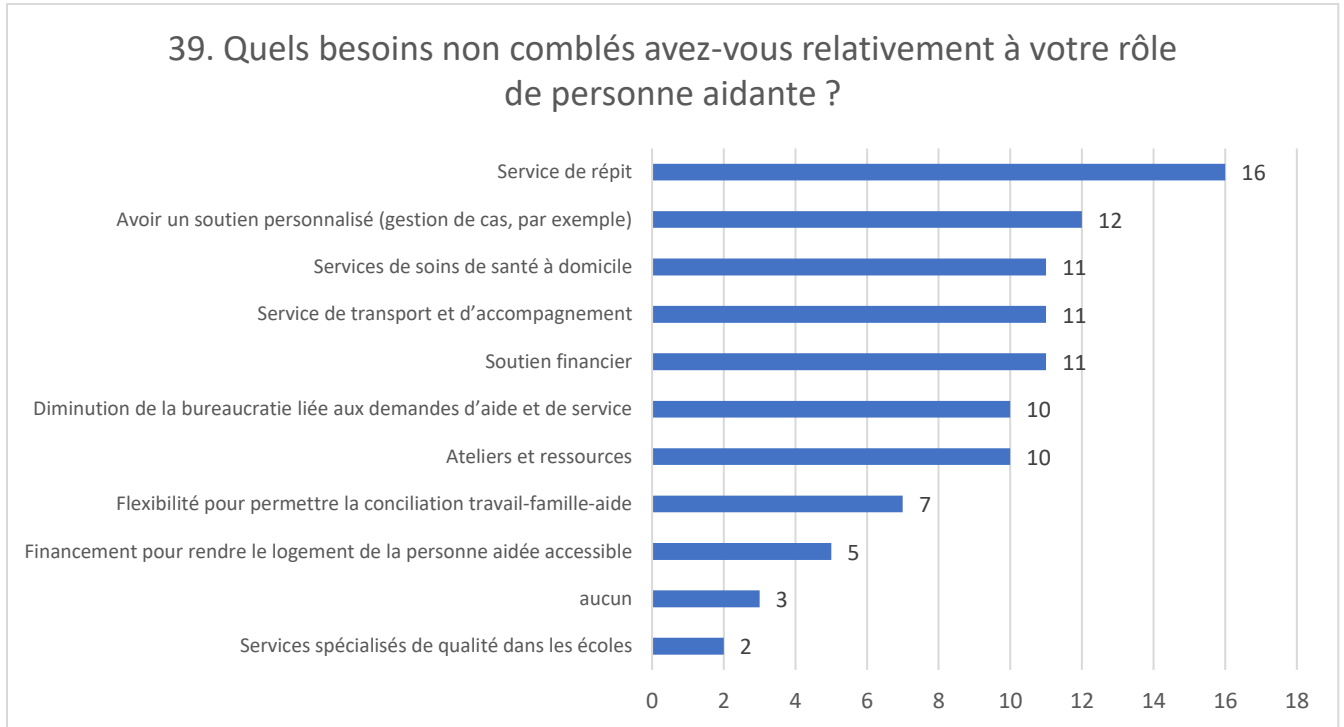
37. De manière générale, réussissez-vous à maintenir l'équilibre entre votre vie personnelle, professionnelle et votre rôle de personne aidante ?



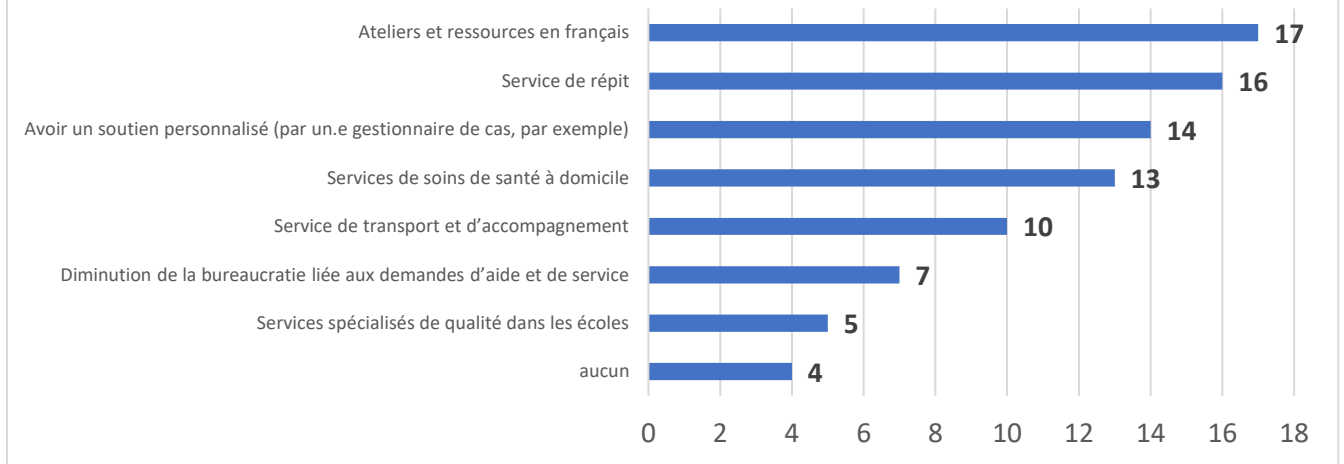
Vous pouvez commenter votre réponse :

- Je peux prendre le temps nécessaire pour le sport, les loisirs tout en assurant une présence régulière de personne aidante. Je fais partie d'un groupe de personnes aidantes et j'espère ainsi, grâce aux conseils des participantes, apprendre à aider utilement.
- Je prends bien soin de moi et de ma famille!
- Je n'ai plus de vie sociale.
- Comme expliqué, ma sœur et moi partageons les visites et les soins qui sont nécessaires, pour son confort et pour agrémenter sa fin de vie.
- Je pratique le multitasking.
- J'essaie de trouver l'équilibre.
- Comment y arriver quand on est proche aidante, les difficultés sont permanentes.
- En m'impliquant au niveau communautaire, je réussis à "changer le mal de place."
- Je limite mes visites au foyer à un maximum de deux heures par jour après ma journée de travail.
- J'aidais 2 tantes. Les deux étaient diabétiques et souffraient de démence. La première est morte au commencement de 2020. La deuxième est morte au mois de septembre. C'est triste, mais au moins elles n'étaient pas affectées de la COVID, à part de l'isolement.
- Parfois je sens que je n'ai jamais le temps. Je fais deux à trois choses à la fois pour avoir le temps de me déplacer.
- Je suis retraitée
- L'équilibre existe et persiste, car je sacrifie des choses.
- C'est la raison pour laquelle j'ai choisi la retraite à 60 ans. L'énergie me manque.
- Je suis à la retraite et cela me fait plaisir d'aider mon amie.
- Je travaille de la maison et parfois j'entends que c'est compliqué entre ma personne aidée et mon conjoint alors que je suis en ligne. Cela empiète sur ma concentration.
- J'essaie de m'en sortir du mieux possible et de lâcher-prise sur les choses que je ne peux pas contrôler.
- Puisque d'autres de mes sœurs peuvent s'en occuper, c'est un stress de moins pour moi. Je garde toujours du temps une fois par semaine au minimum pour les visiter et faire des activités avec eux.
- La plupart du temps oui, mais il y a espace à amélioration!

- Le défi se présente aux moments de crise puisque nous habitons à une heure de route de mes parents. La technologie pourrait possiblement aider à cet égard.
- Lorsque je mets plus de temps envers l'un, les deux autres souffrent.
- Je pense que si je réussis c'est grâce à l'ouverture et l'aide de mon conjoint. On est vraiment une équipe et à l'ouverture et la compréhension de mon employeur. Sans ça je ne crois pas que ça pourrait fonctionner.
- Trop d'obligations
- J'ai un soutien permanent de ma petite famille.



40. Quel soutien et quelles ressources spécifiques souhaiteriez-vous recevoir en français ?



41. Utilisez-vous des services et ressources en français pour vous aider dans votre rôle de personne aidante ? Si oui, lesquels ?

Ressources en français non disponibles

Oui. Nous habitons dans un milieu bilingue et il ne nous est pas trop difficile d'avoir des services en français. Une association comme la vôtre qui offre conseils et activités par Internet est aussi une bonne source d'aide.

Oui. J'ai assisté à des formations de personnes aidantes.

Oui, le cercle des personnes aidantes et le Centre Colibri.

Atelier au centre de santé Chigamik et aide d'une navigatrice des services en français.

Il n'y a pas beaucoup de ressources en français disponibles.

Non

Non

Non pas pour le moment, manque de temps d'en chercher.

J'appelle occasionnellement la travailleuse sociale de mon fils.

Pas disponible dans ma région.

Groupe de soutien.

Aucun disponible dans ma communauté.

Pas présentement.

Non

Non

Non, le foyer de soins personnels est censé être français, mais souvent le personnel n'est pas francophone. Alors on parle en anglais.

Il n'y en a pas où je suis.

Tous

Non

Un traducteur pour les rendez-vous médicaux avec les spécialistes.

Non parce qu'il n'y en a pas.

Non

Ressources en ligne

Oui, aide à la résidence, soin personnel, médecin, spécialiste, etc.

Pas besoin présentement.

Non

Non

Home Care

Heureusement, Home Care a quelques préposés qui sont francophones, et habituellement elles viennent chez ma mère. Ça la rassure de les voir, car elle connaît leurs familles. On aura occasionnellement d'autres travailleurs de la santé qui sont bilingues.

Ressources de l'appui

Non

Non

Annexe D - Entretiens téléphoniques

Dans le but de mettre en lumière les diverses réalités vécues par les personnes aidantes, il est pertinent de présenter un bref portrait des personnes rencontrées dans le cadre de nos entretiens téléphoniques. Notez que nous utilisons des noms fictifs pour assurer leur anonymat.

Entretien 1

Réalité vécue par la personne aidante et la personne aidée

Elizabeth prend soin de son fils d'âge adulte, tétraplégique suite à un accident de voiture. Il n'a pas eu d'incident cérébral, il est toujours lucide et très intelligent. Toutefois, son moral est très bas, voire dépressif et il prend des drogues pour fuir sa douleur psychologique. Elle se sent impuissante face à sa souffrance. Elle aurait aimé être plus informée par le personnel médical afin d'être mieux préparée pour faire face aux difficultés occasionnées par la tétraplégie.

Son fils bénéficie d'un programme offert par le développement social qui lui donne accès à une aide à domicile 24 heures sur 24 et d'un logement à coût réduit, mais il n'a pas de soutien pour s'occuper des responsabilités associées à ces programmes. Elizabeth s'occupe de gérer le programme d'aide à domicile pour l'embauche d'employés, mais elle trouve difficile de trouver la bonne personne. Le salaire est peu élevé et souvent les personnes intéressées à l'emploi sont plus âgées et ne réussissent pas à créer une relation avec son fils. Il y a beaucoup de roulement, elle doit embaucher régulièrement de nouvelles personnes. Elle avoue que l'état psychologique de son fils rend difficile le maintien des employés. Elizabeth s'occupe également de son petit-fils en garde partagée entre son fils et son ex-conjointe.

Espoirs : amélioration des services et souhaits pour le futur

Au niveau des services et soutiens aux personnes aidantes, elle ne trouve pas qu'ils se sont améliorés. Il y a deux ans, elle bénéficiait d'un petit montant par mois (entre 90 \$ et 100 \$) pour aider à couvrir certains coûts de vie, mais ce programme n'existe plus et n'a pas été remplacé.

Elle aimerait qu'il existe un centre où son fils pourrait socialiser avec d'autres adultes de son âge, ayant une condition similaire. Pour l'instant, il n'y a que les foyers pour les personnes âgées et ceci ne répond pas du tout à ses besoins. Elle souhaite également trouver la personne idéale pour prendre soin de son fils, une personne qualifiée qui réussira à créer une relation permanente avec lui.

Entretien 2

Réalité vécue par la personne aidante et la personne aidée

Depuis 2012, Paula est une personne aidante pour ses parents. Elle a commencé à prendre soin de son père atteint de la maladie d'Alzheimer entre 2012-2015. Avant que son père décède en 2015, sa mère a commencé à avoir des accidents vasculaires cérébraux (ACV) liés à un mauvais dosage d'un médicament. Elle a perdu la parole et son état a régressé au point d'avoir les capacités d'un enfant de 2 ans seulement. Elle et son frère s'occupent de sa mère depuis ce temps. Son frère a perdu son emploi presque au même moment de cet incident et il a alors fait le choix d'habiter avec sa mère pour en prendre soin à temps plein. Paula lui donne un répit une journée par fin de semaine et elle leur rend visite les soirs de semaine.

Elle s'occupe d'amener sa mère à ses rendez-vous médicaux, de faire des activités avec elle pour la stimuler et garder le moral, elle donne des soins de base, etc.

Espoirs : amélioration des services et souhaits pour le futur

Au niveau des services et soutiens aux personnes aidantes, elle ne voit pas d'améliorations concrètes. Autrefois une infirmière venait trois fois par semaine pour environ trois heures pour donner des soins d'hygiène corporelle, mais depuis 2015 elle ne vient qu'une fois par semaine. Elle mentionne qu'il existe un service d'appel (211) qui informe les gens des services offerts par le gouvernement. Elle reconnaît qu'il n'est pas assez connu.

Elle souhaite qu'il y ait davantage de services offerts en français. Parfois le manque d'employés bilingues fait en sorte que seul un service en anglais est disponible. Elle aimerait également qu'il existe des formations destinées aux personnes aidantes. Par exemple, des formations en lien avec la physiothérapie (aide avec la motricité de la personne aidée) et en lien avec la nutrition (aide pour établir un menu équilibré pour la personne aidée). Pour répondre aux besoins financiers, elle souhaite que les personnes aidantes puissent un jour bénéficier d'un salaire de base garanti durant toute la période où elles prodiguent des soins à la personne aidée.

Entretien 3

Réalité vécue par la personne aidante et la personne aidée

Louise a été personne aidante entre 2003 et 2020. Elle a commencé par prendre soin de sa mère, maintenant décédée, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ses deux tantes l'ont accompagnée durant ce temps aussi. Durant les années qui ont suivi, ses mêmes tantes ont développé elles aussi la maladie. Elle fut nommée "power of attorney" pour ses tantes entre 2016 et 2017. Elles sont toutes les deux décédées cette année.

Louise a travaillé en milieu hospitalier durant sept ans, ce qui lui a permis d'avoir une bonne connaissance du milieu et des ressources disponibles. Elle avait aussi une amie en travail social qui l'a beaucoup aidé à trouver les ressources dont elle avait besoin pour prendre soin de ses tantes. Elle n'habitait pas avec elles, donc il lui arrivait de devoir conduire 45 minutes pour en prendre soin et ceci pouvait se produire 2 ou 3 fois par jour. Son conjoint l'a beaucoup aidée durant cette période, il était présent pour la soutenir.

Espoirs : amélioration des services et souhaits pour le futur

Selon Louise, les services ou le soutien offerts aux personnes aidantes sont restés le même. Il y a moins d'argent investi par le gouvernement, cette cause ne semble pas priorisée.

Elle souhaite qu'un service ou un site Web puisse centraliser toutes les informations pertinentes aux personnes aidantes qui débutent dans ce rôle (p. ex. : les contacts gouvernementaux ou médicaux pertinents, des conseils pour poser les bonnes questions et pour expliquer la situation de la personne aidée au personnel médical, des conseils pour mieux aborder certaines situations avec la personne aidée, etc.). Louise termine l'entretien sur une question. Elle se demande si l'information transmise par le personnel de la santé est différente lorsqu'il s'adresse aux femmes versus aux hommes. Elle sent qu'on tient pour acquis que ce sont les femmes s'occuperont de la personne aidée.

Entretien 4

Réalité vécue par la personne aidante et la personne aidée

Marianne, avec l'appui de son mari, prend soin de sa fille à besoins spéciaux depuis sa naissance. Il n'a jamais été question pour elle de la placer dans un centre. Elle ne fait pas confiance à ces services, car elle a entendu trop d'histoires d'horreur en lien avec les abus qui peuvent survenir. Sa fille a maintenant 18 ans, elle est très belle et a l'âge mental d'un enfant d'un an et demi. Elle est non verbale. Sa condition la rend trop vulnérable pour des gens malintentionnés. Toutefois, malgré cette crainte, Marianne choisirait de garder sa fille avec elle, et ce, même si le service idéal existerait. Elle le voit comme son devoir de mère et elle ne voudrait pas autrement.

Sa fille passe ses journées dans un programme de jour. C'est un service de garde simplement, il n'y a pas d'activités pour la stimuler. Le service offrait des sorties et un transport de la maison au centre, mais depuis la pandémie, ces services n'existent plus. Marianne doit assurer son transport chaque jour (40 minutes pour un aller-retour). Sa mère et certaines de ses amies lui donnaient un répit en gardant sa fille, mais depuis la crise sanitaire ce n'est plus possible. Elle et son mari ont moins de distractions, plus difficile de trouver l'équilibre.

Espoirs : amélioration des services et souhaits pour le futur

Marianne ne trouve pas que les services ou soutiens aux personnes aidantes se sont améliorés. Il n'y a presque pas de soutien financier pour couvrir les dépenses liées aux soins destinés à sa fille. Avant 18 ans, certains items de base étaient couverts (p. ex: lingettes), mais maintenant rien n'est couvert même si les besoins de sa fille n'ont pas changé.

Elle aimerait avoir accès à un réseau de personnes pour offrir une garde agréable à sa fille, avec des activités stimulantes.

Entretien 5

Réalité vécue par la personne aidante et la personne aidée

Johanne prodigue des soins à distance à sa mère qui subit des pertes cognitives qui se sont aggravées depuis mars 2020. Ses pertes sont liées à la maladie de l'Alzheimer. Elle a aussi des pertes auditives. Avant de prendre soin de sa mère, elle a aussi pris soin de son père à distance. À ce moment, elle pouvait le visiter toutes les 6 semaines durant 9 mois, jusqu'à son décès. Maintenant, avec la pandémie qui sévit depuis mars, elle n'a pas l'option de la visiter. Elle prodigue donc ses soins à l'aide de la technologie. Sa sœur l'appui beaucoup dans ses soins, car elle habite à dix minutes de chez sa mère.

Johanne planifie des rencontres en ligne tous les jours avec sa mère. Elle l'aide avec sa prise de médicament, ses exercices, elle fait des activités pour favoriser sa mémoire (p. ex : par la musique et la lecture). Elle profite aussi de ces moments pour maintenir et renforcer la relation entre ses filles et sa mère. Elle planifie des repas et des activités familiales en ligne. Grâce à la technologie, elle sent que sa mère fait partie de leur vie malgré la distance. Elle craint le jour où sa mère n'aura plus les capacités pour utiliser la technologie.

Espoirs : amélioration des services et souhaits pour le futur

Pour Johanne, la grande amélioration des soins à distance est l'arrivée de la technologie. Les moyens disponibles aujourd'hui facilitent grandement les soins et la relation avec la personne aidée.

Elle souhaite qu'il y ait plus de services en français offerts dans sa région et qu'il existe un programme d'aide financière pour transformer sa maison afin qu'elle devienne multigénérationnelle. Elle pourrait ainsi héberger sa mère chez elle pour en prendre soin. Pour l'instant, ceci n'est pas possible. Elle reconnaît qu'il est mieux pour sa mère de demeurer dans son milieu francophone.