Sommaire
de l'étude de l'Alliance des
femmes de la francophonie canadienne

Les aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada

Rédigé par
Gisèle Trubey

Printemps 2007

« La production de ce document a été rendue possible grâce à la contribution financière provenant de l'Agence de santé publique du Canada ».

Les vues exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement celles de l'Agence de santé publique du Canada.

Ce document peut être reproduit à condition d'en citer la source.

Pour obtenir un exemplaire gratuit, veuillez rejoindre l'AFFC :

Alliance des femmes de la francophonie canadienne
450, rue Rideau, bureau 302
Ottawa, Ontario K1N 5Z4

Téléphone : 1-866-535-9422 ou 613-241-3500
Télécopieur : 613-241-6679
Courriel : affc@franco.ca

Ce document est disponible sur le site www.affc.ca

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Miron, Isabelle N.
Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada / Isabelle N. Miron, Johanne Ouimette.

Comprend des réf. bibliogr. et un index.
ISBN 0-921236-20-4

1. Aidantes naturelles--Canada--Conditions sociales. 2. Aidantes naturelles--Canada--Attitudes. 3. Canadiennes françaises--Canada--Attitudes. 4. Enquêtes sociales--Canada. I. Ouimette, Johanne II. Alliance des femmes de la francophonie canadienne. III. Titre.

HV105.M564 2006 649.80971 C2006-906713-9

Table des matières

Contexte **1**
Note méthodologique **2**
Données **3**
Faits saillants **5**
Les quatre principaux défis **6**
1. La reconnaissance du travail des aidantes naturelles et la définition de leur statut. ... 6
2. L'accès à des services sociaux et de santé en français 7
3. Les impacts économiques du travail d'aidante 8
4. Les répercussions sur la qualité de vie des aidantes 10
Conclusion **11**

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des participantes *2*
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des aidantes *3*
Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes aidées *4*

Sommaire

CONTEXTE

Le travail et les besoins des aidantes naturelles font de plus en plus l'objet de débats et de recherches au Canada et ailleurs dans le monde. En 2000, la fondation de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels a mobilisé des instances gouvernementales, communautaires, féministes et de recherche afin de promouvoir des changements aux politiques nationales qui affectent les conditions de travail de ces personnes.

En parallèle, la prise de conscience de la nécessité de soutenir les communautés de langue officielle vivant en situation minoritaire contribue à renforcer l'offre de services publics dans les deux langues officielles au Canada. Les communautés francophones aspirent toujours à rendre légitime le fait de demander et d'obtenir des services en français dans des régions fortement minoritaires qui n'ont jamais eu accès à de tels services et qui n'en ont pas l'habitude ou le réflexe.

Les réductions des dépenses pour les programmes de santé et les services sociaux et communautaires font en sorte que, bien souvent, les femmes doivent prendre la relève, faute de soutien. De plus en plus fréquemment, des personnes d'âge divers qui ont différents besoins sont laissées à elles-mêmes ou reçoivent un minimum de soins et de soutien à la maison. Compte tenu des lacunes des soins à domicile, les personnes que l'on nomme « aidantes naturelles » prennent régulièrement en charge des personnes ayant des besoins, par exemple : leurs parents, leurs conjoint.e.s, leurs enfants et les parents de leurs conjoint.e.s.

Selon Santé Canada (2002), 77 % des personnes soignantes sont des femmes. Elles sont donc nombreuses à mettre de côté quelques années de leur vie pour soutenir leurs parents vulnérables, leurs enfants handicapés ou leurs conjoints. En plus d'avoir à abandonner leur travail, elles doivent assumer des coûts supplémentaires que l'État ne veut plus ou ne peut plus assurer. Pour les femmes francophones vivant en situation minoritaire, la situation est plus accablante, car la demande est grande, les services en français sont restreints ou inexistants et la tâche est lourde.

Voilà le contexte dans lequel l'Alliance des femmes de la francophonie canadienne (AFFC) a exploré la place qu'occupent les aidantes naturelles francophones dans les différentes provinces. L'étude intitulée *Les femmes aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada* est parue à l'automne 2006. La situation actuelle laisse supposer que la demande en soins va s'accroître dans les années à venir. Au Canada, les systèmes de santé et d'emploi ne reconnaissent pas le rôle des aidantes naturelles en tant que prestataires de soins de santé. Trop souvent, elles dispensent des soins dans un isolement professionnel et social. Nous présumons qu'à l'avenir, elles auront un rôle plus important à jouer en santé parce que les provinces éprouvent de plus en plus de difficultés à faire face aux besoins d'une population

vieillissante qui nécessite beaucoup de soins. Les politiques sociales devront nécessairement tenir compte de leur place au sein du système de santé.

L'étude de l'AFFC visait les objectifs suivants :

- établir un profil sociodémographique des aidantes naturelles francophones dans les communautés francophones et acadienne;
- documenter le rôle des aidantes naturelles;
- établir des liens entre leur fonction d'aidantes naturelles et les répercussions sur leur vie professionnelle et familiale;
- connaître les besoins en matière de soutien et de ressources en français dans le milieu des aidantes naturelles pour les aider à mieux jouer leur rôle.

NOTE MÉTHODOLOGIQUE

Dans les 8 provinces faisant l'objet de l'étude, des intervieweuses qualifiées (une par province) ont interrogé 92 aidantes francophones et acadiennes en personne et 2 par téléphone. Voici la répartition des 94 participantes :

Tableau 1 : Répartition des participantes

Province	Nombre d'entrevues
Colombie-Britannique	12
Alberta	13
Manitoba	11
Ontario	12
Nouveau-Brunswick	12
Île-du-Prince-Édouard	12
Nouvelle-Écosse	12
Terre-Neuve et Labrador	10

Les limites de l'étude n'ont pas permis de communiquer avec les aidantes naturelles francophones au Yukon, aux Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut. La Saskatchewan a aussi été omise, car une recherche est en cours sur les aidantes fransaskoises.

L'AFFC a conçu et appliqué différentes modalités afin d'assurer la confidentialité et la validité du processus de collecte de données. Elle a veillé à rejoindre des aidantes francophones dans les différentes régions, rurales et urbaines.

Pour réaliser l'étude, les intervieweuses ont utilisé, avec chaque participante, un questionnaire de 33 questions ouvertes. Il est important de souligner que la majorité des aidantes ont apprécié ces entrevues qui leur donnaient une rare occasion de partager leurs expériences et de se sentir comprises et appuyées.
La partie I du rapport présente une analyse globale des résultats et 33 recommandations. Les résultats des entrevues et les recommandations sont regroupés par province dans la partie II.

DONNÉES

L'étude a fourni une foule de données utiles pour tracer un profil sociodémographique des aidantes naturelles et des personnes aidées dans les communautés francophones et acadienne du Canada.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des aidantes

Catégorie	Description
Âge	36,2 % - 50 ans et plus 27,7 % - 40 ans et plus 16 % - 60 à 69 ans 6,4 % - 80 à 89 ans 3,2 % - 20 à 30 ans
Statut social	66 % - mariées ou en union de fait 34 % - séparées, célibataires ou veuves
Scolarité	35,1 % - diplôme universitaire 24,5 % - diplôme collégial 24,5 % - diplôme secondaire 13,9 % - diplôme secondaire non complété
Emploi	56,4 % - travail rémunéré 43,6 % - pas de travail rémunéré
Revenu annuel brut, personnel et familial	36 % - revenu annuel familial de 50 000 $ et plus 50 % - revenu annuel personnel de moins de 30 000 $
Langue parlée à la maison	60,6 % - le français 30 % - le français et l'anglais 9,4 % - l'anglais ou une autre langue maternelle

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes aidées

Catégorie	Description
Personne	21,8 % - Conjoint 21 % - Mère 19,4 % - Fils 37,8 % - autre membre de la famille ou ami(e)
Âge	41,5 % - 60 ans et plus (34 personnes aidées ont 80 ans et plus) 30,9 % - adulte d'âge moyen 21 % - moins de 20 ans
Soins reçus	Accompagnement, tâches légères, gestion des affaires et des finances, soins personnels, soins médicaux spécialisés
Durée de l'aide	21 % - 15 à 46 ans 59 % - moins de 10 ans
Maladies les plus fréquentes	Cancer, diabète, Alzheimer, Parkinson, âge, santé mentale, chirurgie, Sclérose en plaques, accident vasculaire cérébral, problèmes cardiaques, handicap physique et/ou intellectuel, autisme, trisomie, etc.
Aidante et personne aidée sous le même toit	56,8 % - oui 41,5 % - non

Que conclure de ces données ? Le profil des aidantes naturelles interviewées révèle une variété de situations dans les régions urbaines et rurales. Il se dégage toutefois des caractéristiques générales qui permettent de proposer des pistes d'intervention et de recherche à explorer pour l'AFFC.

Les soins apportés par les aidantes sont relativement de longue durée, souvent liés au vieillissement ou à des maladies chroniques. Dans le cas des aidantes âgées de 80 à 89 ans, elles s'occupent d'enfants maintenant adultes qui souffrent d'un handicap intellectuel ou physique.

Les aidantes sont instruites, plus de la moitié ont un emploi et doivent donc concilier famille, emploi et rôle d'aidantes naturelles. Un peu moins de la moitié des aidantes sont sans emploi souvent parce qu'elles ont dû quitter leur travail pour prendre soin d'un proche.

Les aidantes naturelles interviewées sont elles-mêmes vieillissantes. Elles ont des responsabilités familiales et financières; parfois, elles aident plus d'une personne. Plus de la moitié des aidantes vivent sous le même toit que la personne aidée lorsqu'il s'agit d'enfants et d'un adulte d'âge moyen. Dans la plupart des cas, la personne aidée a plus de 60 ans et elle vit

dans un complexe résidentiel ou un appartement pour personnes âgées. Dans la région de l'Atlantique, il est intéressant de noter que les personnes aidées de 60 ans et plus vivent souvent sous le même toit que l'aidante. Quant à la langue parlée, les aidantes naturelles se disent suffisamment bilingues pour utiliser des services offerts en anglais. Les personnes aidées sont toutefois majoritairement unilingues francophones et elles éprouvent de la difficulté à être soignées ou aidées en anglais.

Les personnes aidées sont atteintes de maladies chroniques; elles ont une limitation fonctionnelle ou elles ont besoin d'aide à cause de leur âge ou d'une difficulté particulière, etc. Il n'est pas rare que des personnes aient plus d'un problème. Les personnes atteintes de maladies chroniques nécessitent souvent des soins médicaux spécialisés.

FAITS SAILLANTS

Dans l'étude, les résultats des entrevues réalisées avec les 94 aidantes d'expression française réparties dans 8 provinces sont présentés sous différentes rubriques : les femmes en tant qu'aidantes; le travail rémunéré et les questions financières, l'aide et les services; les services en français; les effets du rôle d'aidante sur la santé physique et mentale, sur la vie familiale, conjugale, personnelle et sociale; et les aspects positifs d'être aidante.

Les aidantes naturelles ont formulé 33 recommandations que nous avons regroupées afin de faire ressortir quatre défis principaux :

1. la reconnaissance du travail des aidantes naturelles et la définition de leur statut;
2. l'accès à des services sociaux et de santé en français;
3. les impacts économiques du travail des aidantes naturelles;
4. les répercussions sur la qualité de vie des aidantes naturelles.

Nous reprenons chaque défi en dressant un bilan de la situation qui tient compte des préoccupations principales des aidantes interviewées. Nous proposons des pistes d'intervention et de recherche ultérieures que l'AFFC pourra entreprendre.

D'autres organismes nationaux effectuent déjà des recherches sur des enjeux similaires. L'AFFC devra explorer la possibilité de conclure des partenariats avec eux. Parmi ses partenaires « naturels » se trouvent les organismes non gouvernementaux suivants : la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels et ses chapitres provinciaux, là où il y en a; l'Assemblée des aînées et aînés francophones du Canada; la Fédération des communautés francophones et acadienne du Canada; la Société Santé en français et ses 17 réseaux; le Consortium national de formation en santé. L'AFFC doit aussi poursuivre ses démarches et ses efforts de sensibilisation avec les institutions gouvernementales suivantes : Condition féminine Canada, Santé Canada et Ressources humaines et Développement social Canada; les Centres d'excellence pour la santé des femmes; les ministères provinciaux de la Santé, des Services sociaux et de la Condition féminine; les Régies régionales de la santé. Quant aux organismes de recherche, les Instituts de recherche en santé du Canada et l'Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques doivent être également sensibilisés à la spécificité des aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada. Ils doivent prendre conscience du besoin d'effectuer de la recherche sur leurs situations particulières. Les pistes d'intervention et de recherche proposées sont ambitieuses. Elles interpellent l'AFFC et

ses partenaires « naturels » pour les inciter à entreprendre en partenariat de nouvelles interventions et recherches afin d'améliorer la situation des aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada.

LES QUATRE PRINCIPAUX DÉFIS

1. La reconnaissance du travail des aidantes naturelles et la définition de leur statut.

Comme le soulignait la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, la terminologie utilisée pour désigner l'« aidante naturelle[1] » confine son travail dans le secteur du bénévolat et de l'informel. Cette désignation est lourde de conséquences économiques pour la société, les aidantes naturelles et les personnes aidées. Être aidante n'est pas naturel[2], c'est un choix – mais l'est-ce réellement pour toutes les aidantes qui ont participé à l'étude de l'AFFC ? Trop souvent, les membres de la famille et de la société s'attendent à ce que les femmes prennent soin de leurs proches; ils exercent parfois des pressions qui influencent leurs choix.

Par ailleurs, les aidantes naturelles prodiguent souvent des soins médicaux spécialisés ou personnels qui dépassent largement leur rôle de mère, de fille ou de conjointe. Pourtant, ces soins ne sont pas rémunérés ni reconnus officiellement par les gouvernements, les communautés d'appartenance, les principaux acteurs sociaux et les professionnels de la santé. De plus, les aidantes naturelles n'ont reçu aucune formation pour dispenser des soins qui nécessitent souvent des interventions très spécifiques.

Il est nécessaire de sensibiliser la société, les gouvernements et les professionnels de la santé pour changer leurs perceptions. Il faut faire valoir la contribution fondamentale des aidantes naturelles au bien-être des communautés francophones en situation minoritaire. Il faut souligner la valeur ajoutée de leur travail et leur fournir le soutien qu'elles revendiquent. La démarche de sensibilisation pourrait s'inscrire dans les efforts déployés par d'autres organismes comme la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels.

Pistes d'intervention et de recherche

a) Dresser un inventaire des soins apportés par les aidantes dans les communautés francophones en situation minoritaire et effectuer une analyse comparée avec des services comparables offerts par les professionnels de la santé ou des services sociaux, les services d'hébergement pour personnes âgées ou atteintes d'un handicap intellectuel et le secteur privé. Cet inventaire permettrait de connaître la rémunération attribuée pour un travail similaire et les qualifications ou diplômes requis pour dispenser ces soins (voir 2.b).
b) Selon les résultats de a), examiner la terminologie utilisée pour désigner les aidantes naturelles francophones et leur travail; décrire les différentes catégories d'aidantes

[1] Selon la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels : Les aidantes naturelles prodiguent des soins et de l'aide non rémunérés aux membres de leur famille et à leurs amis qui ont besoin de soutien, compte tenu de leur état physique, cognitif ou de leur santé mentale.
[2] Les aidantes naturelles qui ont participé à l'étude de l'AFFC ont recommandé de cesser d'utiliser l'adjectif « naturelle » comme qualificatif dans la désignation de l'aidante. Nous l'employons néanmoins dans le présent sommaire.

naturelles selon les types de soins dispensés, la durée (longue ou courte), la fréquence et l'intensité des soins.

c) Mener une campagne de sensibilisation ciblée et élaborer, en fonction des résultats de a) et b), des outils appropriés pour les acteurs sociaux (communautés, municipalités, services sociaux et communautaires), les gouvernements provinciaux et fédéraux ainsi que les professionnels de la santé; la campagne viserait à positionner les aidantes naturelles dans le système de santé et de services sociaux ainsi qu'à faire valoir leur apport au bien-être des communautés francophones en situation minoritaire.

d) Organiser des forums provinciaux ou régionaux afin de discuter des modalités de soutien qui répondent aux besoins des aidantes naturelles dans les communautés francophones en situation minoritaire; mettre sur pied des équipes de soutien et des services de consultation médicale ou psychologique en français.

e) À la lumière des résultats de a) et b), explorer les options de formation formelle et informelle pour les aidantes naturelles et/ou produire un guide de ressources pour les appuyer.

2. L'accès à des services sociaux et de santé en français

Le manque de services publics et communautaires de soutien accentue l'isolement social des aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne, en particulier dans les milieux ruraux. Le partage des responsabilités entre les provinces et le gouvernement fédéral en matière de santé rend plus complexe la quête des aidantes naturelles pour trouver des services répondant aux besoins des personnes aidées. Les services en français sont encore plus rares dans les communautés francophones en situation minoritaire, qui aspirent encore à rendre légitime le fait de pouvoir demander et obtenir des services en français dans des régions fortement minoritaires. L'information sur les services et les programmes disponibles est difficile à trouver; elle varie beaucoup selon les régions. La lourdeur et la lenteur des démarches administratives, les critères d'admissibilité limitatifs et les évaluations multiples du dossier de la personne aidée prennent souvent le dessus.

L'étude de l'AFFC a montré que les aidantes font surtout appel à deux types de services en français et en anglais : les services de santé physique et mentale; les services sociaux, communautaires et municipaux.

Les services de santé physique et mentale en français

Plusieurs recherches ont examiné l'importance des services de santé en français pour les communautés francophones en situation minoritaire. Elles ont confirmé que l'accès à des services de santé dans sa langue est un élément essentiel pour l'amélioration des conditions de santé et l'appropriation de la santé par la population.

Depuis 2004, les efforts de la Société Santé en français (SSF) et de ses 17 réseaux ont permis d'identifier les ressources francophones en santé et d'accroître l'accès aux soins de santé primaires en français dans les communautés minoritaires. Ces initiatives ont été réalisées grâce à un engagement réel des différents groupes d'intervenants et à une participation significative des provinces ou territoires. Les réseaux de la SSF représentent donc une ressource inestimable pour les aidantes naturelles. L'AFFC doit engager un dialogue avec la SSF et ses réseaux pour explorer les partenariats possibles.

Les services sociaux, communautaires et municipaux en français

Toutes les aidantes naturelles interviewées estiment qu'elles devraient bénéficier de services de soins à domicile supplémentaires pour les travaux ménagers, les soins personnels et médicaux, et le répit. Elles souhaitent plus de possibilités, de flexibilité et d'heures de répit en français, y compris la nuit et la fin de semaine. Les aidantes veulent pouvoir utiliser ce temps comme bon leur semble. Elles souhaitent plus de services éducatifs ou récréatifs dans les centres de jour et de meilleurs services résidentiels pour les personnes âgées ou ayant des limitations fonctionnelles. Le manque de services en français vient aggraver les circonstances déjà difficiles dans lesquelles les aidantes dispensent des soins. S'il nuit à la santé et à la qualité de vie de l'aidante, il a aussi un impact négatif sur la personne aidée.

Pistes d'intervention et de recherche

Les gouvernements, les professionnels des soins de santé, les fournisseurs de services, les groupes communautaires, les municipalités et les aidantes naturelles doivent établir des partenariats plus étroits. Ils doivent établir des réseaux pour faciliter l'échange d'informations et un système de soutien plus cohérent pour les aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne.

a) Analyser la capacité des infrastructures médicales, sociales, communautaires et municipales dans les communautés francophones en situation minoritaire afin de mieux planifier et coordonner les services en français pour les aidantes naturelles.
b) Dresser un inventaire, dans chaque province, des services de santé, physique et mentale, des services sociaux, communautaires et municipaux; déterminer dans quelles langues ils sont offerts, leurs critères d'accessibilité et leur disponibilité (voir 1.a). L'AFFC pourrait compléter cet inventaire en faisant un exercice similaire sur les services offerts par les organismes ayant la mission d'aider les personnes affectées par des maladies chroniques et répertorier l'information dont ils disposent sur les maladies ou problèmes des personnes aidées.
c) Centraliser les informations de l'inventaire dans un centre de ressources francophones sur les services et les programmes disponibles sous l'égide des Régies régionales de la santé ou des réseaux de la SSF, par exemple.
d) Explorer les partenariats possibles avec la Société Santé en français et ses 17 réseaux; s'informer sur les ressources dont ils disposent et solliciter leur avis sur les moyens de rejoindre les différents intervenants provinciaux dans le secteur de la santé et, peut-être, dans celui des services sociaux.
e) Rendre cette information disponible par divers moyens : site Internet, dépliants, etc.

3. Les impacts économiques du travail d'aidante

La contribution des aidantes naturelles à l'économie

Les aidantes naturelles dispensent des soins à leurs proches qui ont des handicaps intellectuels ou physiques et des maladies chroniques ou qui sont âgés. Elles le font avec très peu d'appui financier de l'État (services de répit, compensation financière, travail non rémunéré, congés payés, soins et services à domicile, coûts des médicaments, flexibilité des heures travaillées, etc.).

Au Canada, si les soins que prodiguent les aidantes naturelles étaient fournis par une main-d'œuvre rémunérée, les coûts atteindraient plus de 5 milliards de dollars par année (Fast, Eales et Keating, 2001). Il s'agit d'une contribution considérable au système de santé. Les aidantes naturelles interviewées dans les communautés francophones en situation minoritaire demandent donc que l'État utilise une partie de cette économie pour mettre sur pied des services qui allègeront leur travail non rémunéré.

La sécurité financière des aidantes en péril

L'étude de l'AFFC souligne que plusieurs aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne ont dû quitter leur travail pour s'occuper de la personne aidée. C'est sans doute pourquoi 43,6 % des aidantes interviewées se trouvaient sans emploi. La perte de revenu subie s'accompagne de dépenses importantes que ni l'État ni les assurances médicales ne remboursent.

Si une aidante quitte son emploi ou réduit ses heures de travail pour s'occuper de la personne aidée, elle subit un impact négatif en fait de régime de retraite, que ce dernier soit privé ou public. Les aidantes naturelles n'ont aucune sécurité d'emploi pendant leur absence non rémunérée du marché du travail. Comme leur travail d'aidantes n'est pas rémunéré, elles deviennent inadmissibles aux prestations d'assurance-emploi après un certain temps. Les soins apportés sont souvent de longue durée, ce qui met en péril la sécurité financière des aidantes. On doit envisager des solutions pour offrir une compensation salariale aux aidantes.

Au Canada, la question de la rémunération des aidantes naturelles doit tenir compte de l'hétérogénéité de celles-ci. En ce qui concerne les communautés francophones en situation minoritaire, les résultats des recherches proposées (1.a et 2.b) fourniront des éléments de solution qui ne devront pas se limiter à des allègements fiscaux.

De son côté, la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels élabore une politique sur la sécurité financière des aidantes et envisage la mise en place de programmes gouvernementaux à cet effet. Pour alléger le fardeau financier des aidantes naturelles au Canada, y compris dans les communautés francophones et acadiennes, la Coalition vise les quatre actions concrètes suivantes de la part du gouvernement fédéral :

i) Élargir le Régime de pensions du Canada (RPC) afin de permettre aux aidantes qui quittent leur emploi ou réduisent leur semaine de travail de maintenir leur contribution, y compris celle du gouvernement fédéral.
ii) Amender le Code du travail canadien afin d'accorder un congé aux aidantes qui doivent quitter leur emploi pour s'occuper d'une personne ayant un handicap ou une condition médicale ou d'une personne âgée.
iii) Amender l'assurance-emploi afin d'offrir six semaines rémunérées aux aidantes qui doivent quitter leur emploi temporairement pour soigner une personne, au-delà des limites du congé de compassion pour les personnes mourantes ou gravement malades.
iv) Instaurer un crédit d'impôts substantiel pour les aidantes.

Par ailleurs, la Conférence nationale sur les aidants naturels (tenue à Gatineau, les 17 et 18 octobre 2005) a signalé des priorités pour assurer la sécurité économique des aidantes, notamment une compensation financière pour le travail effectué qui est liée au type de soins dispensés (voir 1.a et 2.b). On a aussi recommandé une réforme des soutiens financiers existants à l'intention des aidantes et des dispositifs d'aide à l'emploi et en milieu de travail pour faciliter la conciliation des responsabilités professionnelles et d'aidantes. On a évoqué la création d'un fonds réservé à des services de relève qui fonctionnerait selon les principes suivants : choix des aidantes, accessibilité, qualité et continuité des soins.

Pistes d'intervention

Toutes les actions et les recommandations mentionnées sont pertinentes pour les aidantes naturelles dans les communautés francophones en situation minoritaire. L'AFFC doit se rallier à ce mouvement et travailler en partenariat avec les organismes qui s'occupent déjà des questions de rémunération et d'allègements fiscaux. Dans un premier temps, l'AFFC diffusera les résultats de son étude auprès de ces organismes pour les sensibiliser aux situations et aux besoins des aidantes naturelles ainsi que ceux des personnes aidées dans les communautés francophones en situation minoritaire.

4. Les répercussions sur la qualité de vie des aidantes

Les trois défis précédents ont tous des conséquences néfastes sur la vie familiale et sociale des aidantes naturelles qui ont participé à l'étude de l'AFFC. Ils nuisent également à leur santé mentale et physique. L'insuffisance des ressources et des services de soutien en santé, d'aide gouvernementale, de flexibilité au travail et d'options de répit a pour effet d'isoler les aidantes, ce qui accentue leur détresse et leur épuisement. La situation est alarmante compte tenu du vieillissement de la population et de l'âge moyen (50 ans) des aidantes naturelles dans les communautés francophones en situation minoritaire. L'exode des jeunes francophones vers les milieux urbains compromet aussi sérieusement la relève puisque seulement 3,2 % des aidantes qui ont participé à l'étude avaient de 20 à 30 ans.

La santé mentale et physique des aidantes mérite une attention particulière dans les politiques et les programmes conçus à leur intention. Elles ont autant de droits que les personnes aidées. Il faut tenir compte de leurs besoins et de leur qualité de vie lorsqu'on élabore des stratégies afin d'appuyer leur travail et d'assurer le bien-être des personnes aidées.
La majorité des aidantes qui ont participé à l'étude souffrent d'isolement, d'épuisement, de dépression, de fatigue chronique. Leur vie familiale, personnelle et intime s'en trouve grandement perturbée. Toutes ont réclamé un soutien psychologique en français pour faire face aux conditions difficiles de leur rôle d'aidantes et les exigences émotives qui les accablent.

Pistes d'intervention

Si l'on arrive à mieux cerner la place et le rôle des aidantes naturelles dans la prestation des soins de santé, si l'on arrive à mieux coordonner les services dont elles ont besoin, si l'on arrive à leur offrir les ressources financières qu'elles réclament et auxquelles elles ont droit, l'AFFC sera mieux outillée pour poursuivre son travail de sensibilisation. Elle pourra signaler aux instances gouvernementales la contribution des aidantes naturelles au bien-être des

communautés francophones en situation minoritaire et insister sur l'urgence de mettre en place des mécanismes pour leur faciliter la tâche et leur permettre de retrouver un équilibre et une meilleure qualité de vie.

Entre-temps, l'AFFC gardera contact avec les aidantes naturelles qui ont participé à son étude en créant des forums de discussions et en offrant des occasions de réseautage entre aidantes d'une même région ou province afin de briser l'isolement. Cela permettrait aussi de réduire leur stress quotidien et financier.

CONCLUSION

L'étude de l'AFFC a permis de dresser un profil des aidantes naturelles dans les communautés francophones en situation minoritaire. Elle a permis de mieux comprendre leur rôle auprès des personnes aidées ainsi que leurs besoins en matière de soutien et de services.

Par ailleurs, l'étude sur les aidantes naturelles en Saskatchewan complémentera sans aucun doute les résultats de cette étude. Il serait aussi opportun de dresser des profils territoriaux pour le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut et des aidantes immigrantes francophones en situation minoritaire. La sécurité financière des aidantes naturelles étant en péril, l'AFFC pourrait aussi examiner les liens entre la pauvreté des femmes francophones et des aidantes en situation minoritaire.

L'AFFC élaborera une stratégie d'intervention et de recherche sous forme de plan d'action de 4 ou 5 ans en s'inspirant des pistes d'intervention et de recherche proposées. Ce plan d'action permettra à l'AFFC de cibler ses efforts de sensibilisation auprès de ses partenaires « naturels » qui poursuivent des objectifs communs à cet égard sur les défis et les besoins particuliers des aidantes naturelles dans les communautés francophones et acadienne du Canada.