

COLOMBIE- BRITANNIQUE



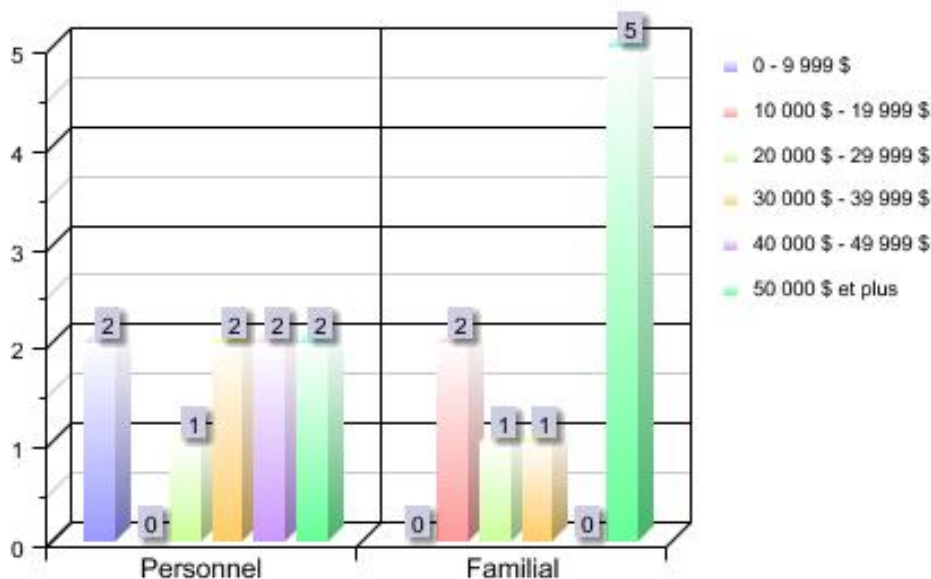
Compilation des résultats

LES AIDANTES RENCONTRÉES EN COLOMBIE-BRITANNIQUE

Douze (12) aidantes ont été rencontrées. Voici ce qui les caractérise comme groupe.

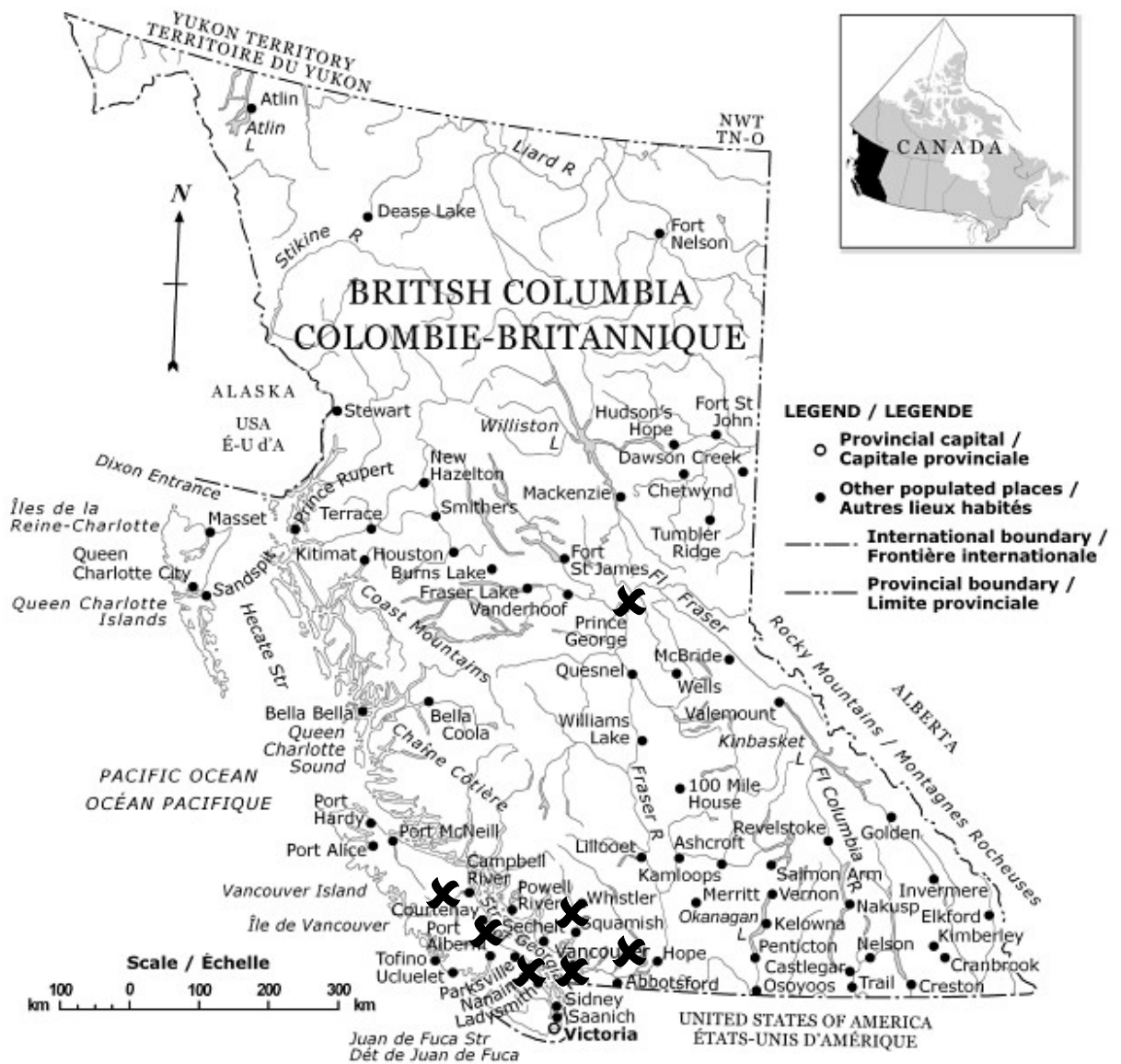
- Six (6) sont mariées, 3 sont conjointes de fait, 2 sont séparées et 1 est veuve.
- Elles sont âgées entre 24 et 84 ans;
- 3 femmes n'ont pas d'enfants. Pour les autres, le nombre varie entre 1 et 5.
- Une femme est enfant unique. Les autres ont entre 1 et 9 frères et/ou sœurs (vivants).
- Au niveau professionnel, on retrouve 1 directrice générale, 1 assistante administrative, 1 agente culturelle, 1 technicienne en laboratoire, 1 artiste, 2 travailleuses autonomes, 1 retraitée, 1 qui est en arrêt de travail pour cause d'invalidité et 3 sans emploi.
- En terme de scolarité, 3 femmes ont un niveau secondaire, 6 au niveau collégial et 3 universitaires.
- Pour ce qui est de leur revenu annuel brut, personnel et familial :

Graphique 1 : Revenu annuel brut, personnel et familial



- À la maison, 2 répondantes mentionnent parler français; 6 parlent français et anglais; 3 parlent anglais; et 1 parle français, anglais et une autre langue.
- Elles habitent les régions suivantes :

Graphique 2 : Les régions habitées par les aidantes interviewées en Colombie-Britannique



© 2002. Her Majesty the Queen in Right of Canada, Natural Resources Canada.
 Sa Majesté la Reine du chef du Canada, Ressources naturelles Canada.

<http://atlas.gc.ca>

Tableau 1 : Portrait de la situation des aidantes interviewées en Colombie-Britannique

| Âge de l'aidante | Personne(s) qu'elle aide | Son âge | Durée de l'aide (en années) | Pourquoi? | Sous le même toit? |
|------------------|----------------------------------|---------|-----------------------------|---|--|
| 24 | Mère (décédée) | 43 | 2 | Cancer | Oui |
| | Frère | 14 | ? | Mère malade | Oui |
| 47 | Mère | 82 | 5 | Diabète, Alzheimer | Non (oui, pour 2 ans) |
| 47 | Plusieurs | Adultes | Par périodes | Variété de besoins | Non |
| 48 | Conjoint | 50 | 12 | Parkinson | Oui |
| 49 | Conjoint | 51 | 4 | Alzheimer | Oui |
| 51 | Mère du conjoint (décédée) | 90 | 8 | Cancer, dépression, etc. | Non (chez-elle) |
| 54 | 3 petits enfants de son conjoint | 7 | 7 | Parents absents, syndrome d'alcoolisme foetal | Oui (depuis 4 ans) |
| | | 6 | | | |
| | | 4 | | | |
| 56 | Fille | 26 | 6 | Vie difficile | Non (oui, par périodes) |
| 56 | Mère | 84 | 6 | Âgée | Non (chez-elle) |
| 59 | Mère | 89 | 8 | Âgée | Non (oui, pendant 4 ans) |
| 60 | Sœur | 53 | 2 | Sclérodermie diffuse généralisée | Non (est allée chez-elle pendant 2 mois) |
| | Amie | 59 | | Chirurgie | Non (oui, pendant x temps) |
| 84 | Conjoint (décédé) | 82 | 2 | Diabète | Oui |

Travail rémunéré et autres activités professionnelles

Le fait d'être une aidante a un effet au niveau du travail rémunéré. Trois ont dû quitter le marché du travail car elles ne parvenaient plus à tout faire et étaient épuisées. Deux ont abandonné leurs activités bénévoles et une a quitté ses études. Deux aidantes doivent continuer à travailler car elles assument le revenu familial, deux autres ont diminué leurs heures, tandis que deux répondantes ont plutôt augmenté leurs heures : une pour améliorer son revenu et l'autre pour accumuler du temps qu'elle peut reprendre lorsqu'elle doit aider la personne en besoin.

Il est à noter qu'une aidante est en arrêt de travail pour cause d'invalidité et une autre est retraitée.

Même au travail, la personne aidée est toujours dans l'esprit. « *Elle restait présente même dans l'absence.* »

Argent

L'argent est un facteur qui revient souvent : soit qu'il se fasse rare, soit que c'est la raison pour laquelle il faut garder un emploi qui ajoute à la situation déjà difficile, soit qu'il y a de nombreuses dépenses à rencontrer, surtout reliées au fait de rejoindre la personne à aider (auto, avion, interurbains, etc.). Quelques aidantes ont même contracté un prêt pour venir en aide.

Malgré leur situation financière précaire, une aidante mentionne : « *Nous ne calculons pas les frais, c'est de l'aide gratuite. Ce qui vient du cœur, ça n'a pas de prix.* »

Comme aide financière, seulement une personne mentionne qu'elles ont une assurance médicaments. Une autre répondante avait tout l'équipement fourni par l'hôpital, pour son conjoint en soins palliatifs à la maison.

Aide et services pour l'aidante

Comme aide professionnelle, il n'y a qu'une seule répondante qui mentionne une infirmière qui passe à la maison chaque jour pour changer un pansement. Deux aidantes ont pu participer à un groupe de soutien, qu'elles ont bien appréciés d'ailleurs : avec l'Association Alzheimer et pour une autre maladie.

Deux aidantes disent avoir personne pour de l'aide ou du soutien. Quatre femmes mentionnent leur conjoint, deux parlent d'amies, et des membres d'une Église ont été le répit pour une autre.

La famille, frères et sœurs, est presque toujours loin à l'extérieur, donc souvent peu présente.

Une répondante tient à préciser : *« Avant je refusais [l'aide]. Je voulais que les autres voient que j'étais capable de le faire et que j'étais en contrôle de la situation. »*

La chiropractie et la psychothérapie sont des services utilisés par deux aidantes. Il y a aussi les services de Réseau Femmes qui sont utilisés (et appréciés) par quelques-unes, mais cet organisme a de la difficulté à répondre à la demande par manque de fonds. À deux reprises, on mentionne une aide-ménagère et du personnel de relève, sans plus de précision.

Services en français

Sept répondantes affirment qu'il n'y a pas, ou très peu, de services en français, et lorsque ça arrive, c'est par hasard que la personne parle français.

À Prince George, il semble y avoir certains services en français : conseil scolaire (écoles), municipalité, garderie, centre communautaire. Il est donc plus probable de rencontrer quelqu'un qui parle français dans les services de santé.

On mentionne la ligne d'écoute Inform'Elles de Réseau Femmes comme étant un organisme qui offre du soutien, en français. De plus, elles auraient un service bénévole d'accompagnement et d'interprétation. Or, comme mentionné précédemment, le manque de fonds d'opération fait qu'elles n'arrivent pas à répondre à la demande pour leurs différents services.

Une répondante dit ne pas rechercher des services en français car elle vit en anglais. Les autres ont tendance à dire que, pour elles, ce n'est pas un problème – parce qu'elles sont bilingues - mais ce l'est souvent pour la personne aidée. *« Elle aurait pu décrire davantage ses besoins. »*

« Parce qu'elle avait de la misère à s'exprimer en anglais, les intervenants de la santé n'ont pas réalisé tout de suite qu'elle souffrait d'Alzheimer. Ils croyaient qu'elle ne comprenait pas. »

« Vers la fin de sa maladie, ma mère perdait la mémoire, et perdait aussi son anglais. »

Une aidante est soulagée du fait que sa mère, qui ne parle plus anglais, est maintenant dans un endroit où elle reçoit les soins appropriés, mais elle dit ne pas être satisfaite car *« elle se retrouve dans un milieu où (...) une seule personne qui est Espagnole avec un peu de français peut lui parler. »*

Une répondante précise que, pour elle, le sexe du médecin est plus important que la langue : une femme médecin anglophone est préférable à un homme médecin francophone.

Effets sur la santé physique et mentale

Au niveau physique, la fatigue et les maux de dos sont les réponses qui reviennent le plus souvent. Une répondante a toujours le goût de dormir et une autre parle de son sommeil qui est affecté. On mentionne souffrir de Fatigue chronique et être en perte d'énergie.

D'autres difficultés ou maladies relevées sont : faiblesse cardiaque, arthrite rhumatoïde, haute pression.

Les aidantes ont longuement parlé des effets sur leur santé mentale. Les réponses populaires sont le stress (incluant l'anxiété et la nervosité), l'inquiétude, et beaucoup de culpabilité. *« Ça m'a pris 2 ans à accepter que j'avais fait mon possible dans les circonstances et à ne plus me sentir coupable. »* Les sentiments d'impuissance et de solitude sont présents, ainsi que la fatigue morale, la peine, la dépression et la colère. *« J'ai perdu ma joie de vivre. » « J'ai renoncé à moi-même. »* Quand la personne aidée souffre de maladie mentale, l'aidante mentionne qu'il est difficile d'en parler car les gens ne comprennent pas.

Sentir le poids sur ses épaules a été exprimé de la façon suivante : *« Mon rôle est lourd parce que je ne peux pas me permettre de flancher. Je suis la seule aide pour maintenant. »*

Lorsque la personne aidée est difficile à satisfaire, les effets sur l'aidante sont encore plus marqués. *« C'était un travail demandant, sans reconnaissance, et ingrat en plus. Elle critiquait continuellement, (...) Ce n'était jamais assez. »*

À savoir comment serait leur vie si elles n'étaient pas aidantes, une répondante mentionne : *« Beaucoup plus simple, mais j'aime mieux ne pas y penser. Ça me fait pleurer et je dois garder mes forces, ne pas démissionner. »*

Besoins personnels et prendre soin de soi

Sauf pour quatre répondantes qui affirment que leurs besoins personnels sont comblés, les autres ont de la difficulté à répondre à cette question.

Par contre, une longue liste de choses qui sont faites pour prendre soin d'elles-mêmes est mentionnée. On parle d'une bonne alimentation, d'avoir une attitude positive face à la vie, de méditation, de yoga, de temps seule pour mieux se retrouver, de s'entourer de

personnes qui nous font du bien, de balancer le niveau de stress, de prendre le temps, d'écouter son corps. Des activités que des aidantes font sont d'aller à la piscine, marcher, jouer au golf, lire, écouter de la musique, regarder la télévision. Une aidante prie.

Une répondante demande « *Qu'est-ce que cela veut dire?* » que de prendre soin de soi. Et une autre d'ajouter : « *C'est ma façon de prendre soin de moi, en prenant soin des autres.* »

Relation avec les gens dans les services

Les aidantes disent avoir un bon lien avec les gens dans les services. Par contre, l'une d'entre elle a fait affaire avec un spécialiste qui ne lui donnait pas le temps de s'exprimer.

Relations de couple et familiales

Quatre répondantes prennent soin (ou prenaient soin) de leur conjoint... Pour celles qui aident une autre personne, il y a eu des répercussions sur le couple. Il est mentionné que le couple a eu à s'adapter à la situation, que les conjoints manquent de temps seuls, que la situation a envahi le couple. Par contre, des répondantes mentionnent aussi que leur couple est « *demeuré fort* », qu'il est « *devenu plus solide et en confiance* ». « *Mon conjoint m'aime encore plus* » parce qu'elle aide sa belle-famille.

Un conjoint redemande sa place lorsqu'il se sent mis de côté. Une autre se questionne : « *Je ne sais pas ce que notre couple va devenir.* »

Une répondante a eu de la difficulté avec sa vie amoureuse. « *J'avais un copain dans ce temps-là et je ne le voyais pas souvent, parce que je me sentais coupable de m'éloigner de la maison.* »

Au niveau familial, lorsque le père est malade, évidemment il y a des répercussions sur les enfants. Une mère, qui a hébergé sa fille adulte pendant un certain temps, a vu sa relation avec elle se détériorer. Une autre mère, qui a hébergé un membre de la famille élargie, a vu sa fille quitter la maison plus tôt.

Aspects positifs d'être une aidante

Onze aidantes rencontrées (sur douze) trouvent des aspects positifs à leur rôle. La réponse qui revient le plus souvent est le fait de vivre un lien proche, de confiance et rempli d'émotions, qui fait en sorte que l'aidante en apprend sur elle-même, sur la vie et sur les différents aspects de sa situation (la maladie, le handicap, la problématique).

On semble trouver satisfaction à faire un changement dans la vie de quelqu'un d'autre ou dans le fait d'aider. « *Pour moi, donner c'est recevoir.* » « *C'est un acte d'amour.* »

« *Sur le plan psychologique, c'était plus facile que s'il avait été à l'hôpital. À la maison, on fait ce qu'il faut. L'hôpital, c'est triste. (...) C'est déprimant pour les malades de tomber dans les mains des étrangers. C'est plus intime avec son ou sa conjointe.* »

Comme aînée de la famille : « *Je sens que je prends mes responsabilités en aidant ma mère.* »

Une aidante est soulagée de voir que sa mère est en sécurité.

Le plus difficile

Ce qui est le plus difficile lorsqu'on est une aidante? Les pertes, voir partir (mourir) son conjoint, le voir souffrir, observer le changement dans la personnalité de la personne aidée. Voir les effets sur les enfants, les chicanes de famille, réaliser qu'il y a des frères et sœurs qui pourraient s'impliquer mais ne le font pas, être isolée et se sentir seule, avoir des choix à faire, ne pas voir de solutions, sont toutes des difficultés mentionnées. Il y a aussi le fait que ça demande beaucoup d'énergie, qu'on doit demeurer disponible en tout temps, avoir parfois à deviner les besoins car la personne ne les exprime pas. Et, il y a le temps exigé pour les attentes : « *Tout était long et tout demandait du temps.* »

« *Je m'oublie quand j'aide* » et « *Que je suis encore à apprendre à ne pas me brûler* » sont les réponses de deux aidantes. « *Ne pas être reconnue officiellement et financièrement* » est difficile.

Recommandations venant des aidantes

Les aidantes rencontrées en Colombie-Britannique font les recommandations suivantes. (Les crochets indiquent le nombre de répondantes additionnelles.)

Information

- Que des ateliers de formation et d'information soient offerts gratuitement aux aidantes. ✓ ✓ ✓ ✓
- Que du matériel d'information sur les maladies mentales, en français, soit disponible, ou développé au besoin.
- Développer un système d'accès facile et rapide, à l'information sur les différents programmes et services. ✓
- Développer un site Web où les aidantes, auprès de personnes ayant une maladie mentale, puissent clavarder entre elles.

Ressourcement / entraide

- Que les aidantes puissent avoir des moyens de se ressourcer.
- Former des réseaux d'entraide pour les aidantes. ✓ ✓ ✓ ✓
- Offrir des groupes de soutien aux aidantes. ✓
- Offrir un groupe de soutien aux familles de personnes atteintes de maladie mentale.
- Offrir des groupes de soutien pour les enfants de parents malades.
- Que les massages thérapeutiques fassent partie des soins de santé payés par l'État.

Répit et autres services – en français

- Offrir du répit aux aidantes. ✓
- Mettre sur pied des genres de « garderies pour adultes » pour libérer les aidantes qui travaillent.
- Avoir une ligne de crise, en français, disponible 24 heures/7 jours.
- Avoir de l'aide à la maison, disponible 24 heures/7 jours.
- Que la Société du cancer développe ses services pour offrir plus de soutien et d'aide financière.

- Offrir plus de services en région.
- Développer des centres résidentiels pour personnes âgées, offrant des services bilingues.
- Reconnaître la grande population de francophones présente partout en province, en offrant plus de services de santé (physique et mentale) en français.

Argent

- Rembourser les frais de déplacement pour les personnes qui habitent loin des services de santé.
- Reconnaître tout le travail qui se fait gratuitement par les aidantes. ✓
- Mettre un programme de financement en place pour les aidantes. ✓ ✓