SANTÉ, ASSISTANCE, INTERVENTION SOCIALE ET PROBLÈMES SOCIAUX

COLLECTION

Soutien aux proches-aidants francophones en situation minoritaire dans le contexte nordique : la contribution de la dynamique communautaire partenariale du Nord de l'Ontario au vieillissement à domicile

Par

Frantz Siméon, Guison Célestin, Yves Couturier, Sylvie Larocque, Patrick Timony et Sara Torres

Avec la collaboration de Tanya Quesnel et Bernouse Davilus

GRIR | UQAC
Groupe de recherche et d'intervention régionales
Université du Québec à Chicoutimi

Soutien aux proches-aidants francophones en situation minoritaire dans le contexte nordique : la contribution de la dynamique communautaire partenariale du Nord de l'Ontario au vieillissement à domicile

Frantz Siméon, Guison Célestin, Yves Couturier, Sylvie Larocque, Patrick Timony et Sara Torres

Avec la collaboration de Tanya Quesnel et Bernouse Davilus

Coordination de l'édition : Marie Fall

Édition finale et mise en forme : Camille Larouche

GRIR

© Université du Québec à Chicoutimi

555, boul. de l'Université

Chicoutimi (Québec)

G7H 2B1

Dépôt légal –2025

Bibliothèque et Archives Canada

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-925191-22-3

Table des matières

Faits saillants iv
I. Introduction 1
II. Problématique 4
Pertinence sociale de la recherche 8
III. Référents théoriques 10
IV. Méthodologie 12
Méthode d'échantillonnage 12
Outils de collecte 14
Organisation d'un café-rencontre 14
Entretiens individuels 15
Analyse des données 15
V. Résultats 17
Profil des participants 17
Proche-aidance, défis et enjeux en situation minoritaire dans le contexte rural nordique 17
1) Lourd fardeau subjectif 17
2) Obligation morale du prendre soin 24
3) Rôle en tension 28
VI. Discussion 36
VII. Conclusion 39
VIII. Références bibliographiques 40
ANNEXES 47

Faits saillants

Cette recherche confirme et soutient :

1. Le fait que la proche-aidance se conjugue presque exclusivement au féminin. Deux facteurs expliquent ce fait de notre point de vue : (1) les femmes sont plus nombreuses au grand âge, donc sont statistiquement plus représentées dans le rôle que les hommes, (2) la socialisation des femmes au rôle du prendre soin et son intégration par celles-ci comme allant de soi témoigne d'une légitimation à priori de l'idée que le poids de l'aidance relève naturellement de la femme.
2. Que l'aidance en contexte minoritaire francophone est un travail qui va au-delà du temps plein ; la personne proche-aidante, indépendamment du degré de perte d'autonomie de la personne aidée, doit être présente 24 h/24, 7 j/7. Elle exige à la fois de l'intervention directe (prendre soin de son proche, l'accompagner, le soutenir…) et de l'intervention indirecte (assumer la coordination des services, plaider pour les services en français…).
3. Qu'entre le discours politique sur le soutien à domicile et la réalité des proches-aidantes en contexte francophone minoritaire, il y a un écart énorme à combler par des mesures concrètes de soutien et d'accompagnement. Ces mesures nécessitent d'importants investissements, notamment dans le financement des organismes de proximité qui constituent un filet de sécurité de première ligne pour un vieillissement à domicile à la hauteur des attentes des aînés francophones.

I. Introduction

La proche-aidance représente un phénomène de plus en plus important et présent dans les communautés. Elle s'insère dans un contexte de reconnaissance de la contribution des proches-aidants dans le continuum de soins qui inclut, d'une part, la prise en charge à domicile et, d'autre part, la politique de soutien à domicile au Canada depuis les années 1990. C'est un rôle dans lequel des personnes s'investissent à fond pour accompagner des proches en situation de perte d'autonomie, particulièrement au moment du vieillissement. Ce rôle, malgré son importance, s'accompagne de difficultés de divers ordres. L'état de dégradation de la santé des personnes aidées amplifie considérablement les difficultés que rencontrent les proches-aidants dans l'exercice de ce rôle (Saumon, 2023). Ces difficultés augmentent en situation minoritaire dans le contexte nordique, où la population n'a pas toujours accès aux différents services dans leur langue première. S'il est vrai que plusieurs études ont été consacrées aux proches-aidants de façon générale, peu de recherches se sont intéressées au vieillissement francophone dans le nord de l'Ontario en général, et à Sudbury en particulier.

Dans ce contexte, cette étude brosse le portrait de l'expérience de la proche-aidance francophone en contexte linguistique minoritaire et nordique. Elle permet de mieux appréhender le vécu des proches-aidants qui doivent naviguer dans un système dont ils connaissent très peu le mode de fonctionnement. Alors qu'ils doivent naviguer dans le système, ils font face à des situations linguistiques complexes où la langue maîtrisée est le plus souvent ignorée par les prestataires de services. Les proches, qui disposent de peu de soutien et qui sont privés des outils nécessaires pour assumer le rôle de proches-aidants de manière efficace, se retrouvent ainsi dans une certaine précarité qui met à mal leur droit de bénéficier d'un appui suffisant pour garantir leur bien-être.

L'expérience vécue des proches-aidants en contexte linguistique minoritaire dans le nord de l'Ontario pourrait être considérée comme une sorte d'abandon. Les proches-aidants rapportent qu'ils sont seuls à porter le poids de la proche-aidance alors que le vieillissement à domicile est de plus en plus encouragé par les pouvoirs publics. Puisqu'ils bénéficient rarement d'un réseau social fort capable de les outiller pour jouer de manière optimale leur rôle tout en leur permettant de vivre pleinement leur propre vie, ils se tournent vers le soutien social apporté par des membres de la famille ou des ami·e·s. En outre, ils doivent constamment se battre pour

accéder dans leur langue aux services offerts par les milieux de soins. Leur statut de minorité linguistique, l'épuisement et leur connaissance limitée des contours du système de soins sont entre autres des facteurs qui fragilisent le vieillissement à domicile et nuisent de manière significative tant aux aîné·e·s qu'aux proches-aidants. Cette situation représente un enjeu auquel toutes les parties prenantes devraient pouvoir s'attarder dans le cadre d'une approche globale et dynamique pour favoriser une cohérence entre les décisions adoptées dans les politiques publiques et la réalité du terrain.

Ce rapport présente les principaux résultats d'une recherche menée entre 2022 et 2023 sur la proche-aidance en situation minoritaire dans le contexte nordique. En adoptant une démarche collaborative, elle permet de mieux appréhender le vécu des personnes qui assument la fonction de proche-aidante de leurs proches-ami·e·s ou membres de leur famille, dans un contexte où le désert de services en français dans le nord de l'Ontario est de plus en plus évident. Avec l'aide des partenaires locaux qui constituent un comité de pilotage, nous avons recruté 20 participants avec lesquels des entretiens semi-dirigés ont été conduits. Un café-rencontre a aussi permis de verbaliser l'expérience des proches-aidants, dont 75 % sont des femmes.

L'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes a été utilisée pour déchiffrer les données collectées sur le terrain. Les principaux résultats montrent que les proches-aidants en situation minoritaire dans le contexte nordique rencontrent un ensemble de difficultés dans l'exercice de leur rôle, notamment un lourd fardeau subjectif qui suggère que la personne proche-aidante fait face à un sentiment d'impuissance. Peu outillée, elle se trouve confrontée à des défis tant pour elle-même que pour prendre soin de l'autre alors qu'elle est dans cette obligation de prendre soin. Les personnes proches-aidantes éprouvent des difficultés liées au poids de la proche-aidance et ne bénéficient que de peu de soutien, voire d'aucun soutien. Elles estiment qu'elles sont abandonnées dans un contexte où le vieillissement à domicile est encouragé. Pour ces personnes, il est nécessaire d'avoir de l'aide pour pouvoir remplir de manière efficace, voire efficiente, cette fonction qui prend beaucoup d'énergie.

L'obligation morale de prendre soin constitue le deuxième phénomène révélé par cette recherche. En effet, malgré le poids de la proche-aidance, les personnes proches-aidantes ne renoncent pas à ce qu'elles considèrent comme une obligation morale, étant donné qu'elles ont

été en situation d'aidée dans leur enfance. C'est pour elles un retour d'ascenseur quand elles assument la fonction d'aidante.

Le troisième phénomène lié aux défis et enjeux de la proche-aidance en situation minoritaire dans le contexte nordique est le rôle en tension, mis en lumière par cinq désavantages. Le premier désavantage est relatif à la féminisation du rôle de proche-aidant. S'il est vrai que les féministes remettent en question cette approche : il n'y a rien de naturel à être proche-aidant notamment en raison des actes de plus en plus professionnels qu'exige ce rôle (Saint-Charles et Martin, 2001), il est tout aussi vrai que les données montrent que les femmes sont davantage susceptibles de se trouver dans cette fonction, ce qui concorde avec l'attente normative de la société. Être francophone, vivre en région éloignée, vivre en contexte minoritaire et être la seule personne à porter le poids de l'aidance représentent les autres grands désavantages relevés en ce qui a trait à ce rôle en tension. De ce qui ressort dans le cadre de cette étude, il convient de considérer que les proches-aidants en situation minoritaire dans le contexte nordique ont besoin de soutien pour continuer à jouer ce rôle, et que ce soutien bénéficierait à la fois aux proches-aidants et aux aînés.

II. Problématique

Au Canada en 2016, selon les données de Statistique Canada, 93 % des personnes âgées de plus de 65 ans vivaient à domicile (Emploi et développement social Canada, 2021). Plusieurs facteurs contribuent à ce large soutien à domicile. Premièrement, l'amélioration des conditions de vie dont a bénéficié la génération des baby-boomers y joue un rôle (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017). Cette amélioration des conditions de vie leur a permis de vieillir en meilleure santé. Deuxièmement, la politique d'institutionnalisation des années 70 au Canada a fait place à une politique du soutien à domicile (Roy, 1994). Ce virage est occasionné, d'une part, par la volonté exprimée par les personnes aînées de demeurer le plus longtemps possible à domicile (Aubry et coll., 2014 ; Simard et coll., 2015) et par la volonté de réduire les coûts pour le système de santé : « On évalue à 210 millions de dollars les économies découlant du soutien d'un plus grand nombre de personnes à domicile plutôt que dans des foyers de soins de longue durée » (Sinha, 2012, p. 85). D'autre part, il découle de la nécessité de faire évoluer ce système d'un modèle axé sur l'hôpital à un modèle axé sur le domicile (Benoit, 2017 ; Finielz et Piotet, 2009 ; Hébert, 2006). Toutefois, ce choix n'est pas sans conséquences, et l'une d'entre elles concerne la délégation d'une plus grande responsabilité aux réseaux communautaires et familiaux de proximité.

Dans le nord de l'Ontario, les personnes âgées de plus de 65 ans représenteront en 2036 environ 30 % de la population, alors qu'elles constitueront environ 24 % de la population du Sud (Institut politique du Nord, 2021). À l'heure actuelle, la proportion des personnes âgées francophones représente plus de 25 % de la population du Nord, mais la proportion de ces personnes qui vit à domicile est inconnue. En contexte minoritaire, les dynamiques communautaires importent beaucoup dans la compensation des limites de l'offre de services publics de santé et sont donc essentielles au soutien de la capacité des proches-aidants (Forgues et Couturier, 2014). Pour preuve, dans la seule province de l'Ontario, les aidants ont consacré environ 87 millions d'heures de bénévolat à des proches qui vivent avec un trouble neurocognitif majeur [TNCM] (Bélair, 2019). Pourtant, les quelques recherches qui portent sur la proche-aidance en contexte francophone minoritaire relèvent un manque de reconnaissance et de valorisation du rôle du proche-aidant (Bélair, 2019). De manière générale, les proches-aidants ont été absents des politiques publiques jusque dans les années 80 (Lavoie et coll., 2006). Cette situation a un peu évolué. En effet, ignorés pendant longtemps, les proches-aidants

sont aujourd'hui reconnus sur le plan politique et médiatique (Revil et Gand, 2022). Au Québec, par exemple, ils sont encadrés par la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (Gouvernement du Québec, 2020) et représentent 21,1 % de la population (Girard-Marcil et Reis, 2023). En effet, c'est en 2020 que l'Assemblée nationale du Québec a adopté la Loi alors qu'en 2021, le gouvernement s'est doté de sa première politique nationale pour les personnes proches-aidantes. Un plan d'action gouvernemental (2021-2026) accompagnait cette politique. Avec la loi de 2020 et le plan d'action qui l'accompagne, les orientations gouvernementales du Québec visent à « créer une synergie intersectorielle et interministérielle dynamique, pour faciliter un appui direct et concret aux PPA (personnes proches-aidantes) de tous âges et de toutes origines sur le terrain » (Simard et coll., 2023, p. 4).

C'est au total 1 489 000 personnes qui sont impliquées dans la proche-aidance dans cette province, dont 57,5 % sont des femmes et 42,5 % des hommes (Gouvernement du Québec, 2020). Différents travaux sur la proche-aidance montrent que les personnes qui assument ce rôle font face à de grands défis. Au Nouveau-Brunswick, la disponibilité et l'accès aux services représentent de sérieux défis et provoquent de l'insatisfaction chez les aînés (Simard, 2019). Corriveau et Paris (2021) évoquent des difficultés d'ordre psychologique et organisationnel dans la relation d'accompagnement. En Ontario, par exemple, Drolet et ses collaborateurs (2015) ont constaté que les proches-aidants assument presque seuls le poids démesuré de la responsabilité d'aider leur proche à naviguer dans le système de santé, la plupart du temps en anglais, leur langue seconde. De manière générale, être proche-aidant rime entre autres avec une restriction des activités de la vie quotidienne et une conciliation difficile de la situation d'aide avec ses activités professionnelles et familiales (Laborde et coll., 2021). La valorisation qui suit est surtout déclarative, puisque le soutien direct aux proches-aidants demeure ténu. En effet, « malgré les multiples énoncés politiques et l'important consensus social en faveur du maintien à domicile » (Reger et Charpentier, 2008, p. 43), les ressources financières sont restées nettement insuffisantes pour assurer le succès de ces politiques publiques (Benoit, 2017 ; Dehais, 2020). Ce sous-financement impose également le recours à la sous-traitance en fonction des capacités de payer des personnes âgées et de leurs proches. En Ontario, l'État semble très peu présent dans ce secteur, laissant le champ libre à la compétition entre le privé et le tiers secteur (Jetté et coll., 2011). Le manque de ressources publiques pour répondre aux

exigences du maintien à domicile entraîne *de facto* une certaine « refamilialisation de l'accompagnement des aînés » (Benoit, 2017, p. 42).

Outre la famille, la communauté joue un rôle important en contexte minoritaire. Dans une étude consacrée à des communautés rurales amies des personnes vivant avec un TNCM dans le nord de l'Ontario, Wiersma et Denton, soutiennent que :

> The social support provided in these communities demonstrated that although fragile, this type of support offered somewhat of a safety net for individuals living with dementia. […] and the strong social supports that sustain people with dementia remaining in the communities (2016, p.51).

L'insuffisance en matière de services de proximité en contexte nordique de francophonie minoritaire, où la population vit largement en milieu rural (Simard et coll., 2015), amène les réseaux de proximité à s'inscrire dans des dynamiques partenariales renforcées pour être en mesure d'offrir un soutien adapté aux besoins de santé et de services sociaux de leurs populations âgées. Le cas du Club Amical de Sudbury, financé par la Ville et reconnu par la province comme un centre de vie active, ainsi que de ses partenaires est révélateur d'une dynamique communautaire partenariale bénéfique au soutien à domicile des personnes âgées francophones.

Par ailleurs, dans la région d'Ottawa, les proches-aidants développent un ensemble de stratégies pour pouvoir obtenir et maintenir les services pour leurs proches (Drolet et coll., 2015). Ces stratégies sont de l'ordre d'un plein investissement en temps et en énergie tout au long du processus d'accompagnement ; de l'adoption d'une posture proactive, c'est-à-dire de s'inscrire dans une démarche d'anticipation en ce qui a trait à la recherche de professionnels ; de l'acquisition d'une connaissance approfondie du réseau ou la connaissance des « diverses facettes du réseau des services sociaux et de santé » (Drolet et coll., 2015, p.16) ; du maintien des acquis, soit de l'utilisation de leurs réseaux de proximité ou des organismes connus comme pivot pour de nouvelles démarches et enfin, de contourner les règles. Dans ce dernier cas, les proches-aidants vont « dévier de certaines conventions et […] agir sur les interstices pour assurer une continuité de services ou encore pour éviter de perdre un accès à certains d'entre eux » (Drolet et coll., 2015, p.17). La situation des proches-aidants francophones en contexte minoritaire au Nouveau-Brunswick ne diffère pas beaucoup de celle décrite plus haut (Simard

et coll., 2015). En effet, ces derniers misent sur le soutien familial et communautaire, la débrouillardise et la capacité de résilience, la pratique de loisirs ainsi que les aménagements du milieu de vie pour faciliter le soutien à domicile.

Dans le contexte des communautés francophones en situation linguistique minoritaire, l'arrivée de nouveaux arrivants francophones modifie et enrichit les dynamiques communautaires traditionnelles, notamment en élargissant l'offre de médiation culturelle (Jacquet et coll., 2008). Cette médiation culturelle prend diverses formes, par exemple l'interprétariat culturel. De plus, de nombreuses recherches ont porté sur la prise en charge des proches avec des incapacités chez les familles de minorités ethnoculturelles. De ces recherches ont émergé les constats relatifs à la valorisation des solidarités familiales, à une prestation importante de soins et à un faible recours aux services chez ces familles (Lavoie et coll., 2007). Toutefois, les « familles connaissent de nombreuses contraintes qui limitent la capacité et la volonté [de celles-ci] de prendre soin de [leurs] membres avec incapacités » (Lavoie et coll., 2007). Très peu de recherches se sont penchées sur cette réalité en contexte francophone minoritaire nord-ontarien, mais certaines études ont démontré que les hommes francophones âgés de 65 ans ou plus (28 %) sont plus susceptibles de se déclarer en mauvaise santé physique que les femmes francophones du même groupe d'âge (25 %) [Van Kemenade et coll., 2015]. Par ailleurs, les femmes assument au-delà de 75 % de l'aide et des soins aux personnes âgées (Garant et Bolduc, 1990). Cette proportion serait encore plus élevée chez les familles des minorités culturelles (Connell et Gibson, 1997), car certains auteurs soutiennent qu'elles utiliseraient moins les services publics, privés ou communautaires (Brotman, 2003 ; Strumpf et coll., 2001). En outre, des études ont démontré que les femmes proches-aidantes souffrent davantage que les hommes, ce qui suggère que le fardeau de soins nécessite une approche de soutien spécifique au genre (Nichols et coll., 2008; Swinkels, 2019).

En ce qui concerne le nord de l'Ontario, Caroll et ses collaborateurs (2019) relèvent la très grande difficulté reliée à l'accès au soutien nécessaire, qui serait notamment due aux enjeux de distance géographique accrue entre les services et les habitations, aux conditions météorologiques et routières hivernales extrêmes, aux normes et attitudes sociales et culturelles à l'égard des services de soutien, et à l'insécurité du revenu ou au statut socio-économique inférieur qui sont communs à l'ensemble du contexte rural canadien (Morgan et coll. 2002). Bien qu'un certain nombre de programmes soient offerts en Ontario aux proches-aidants qui

vivent en milieu rural, la situation demeure néanmoins difficile, ce qui augmente d'autant la probabilité pour ces personnes de basculer dans la fragilité en raison du stress accru occasionné par un fardeau plus lourd. Caroll et ses collaborateurs concluent que les aidants ruraux sont souvent plus débordés ou stressés et ont un accès plus limité aux services de soutien officiels que leurs homologues urbains, tout simplement en raison du fait que ces personnes assument plus souvent les soins informels en comparaison avec les citadins, et sont contraintes de consacrer plus de temps et de parcourir de plus grandes distances pour fournir ces soins (Sinha, 2013). À cela s'ajoutent des obstacles au financement et à la prestation de services en temps opportun en milieu rural (Rural Ontario Institute, 2013). Pourtant, peu de recherches ont été menées sur les expériences de ces personnes (Caroll et coll., 2019 ; Gregorio et coll., 2015) et la compréhension de leur vécu comporte des zones d'ombre.

Pertinence sociale de la recherche

Ce projet explore le soutien à domicile des francophones en situation minoritaire dans le contexte nordique à la lumière de l'appui apporté aux proches-aidants. L'expérience du Nord, quoique spécifique, peut contribuer à la résolution des problèmes cruciaux auxquels se heurte l'ensemble du Canada. L'importance de produire de la connaissance scientifique sur cette région se justifie, entre autres, par le fait que, sur le plan démographique, le Nord ontarien vieillit plus rapidement que le Sud. Les récentes recherches (Siméon et Zéphyr, 2020 ; Timony et coll., 2013 ; Timony et coll., 2022) tendent à suggérer l'existence de déserts de services dans le Nord, en particulier dans les régions rurales éloignées. Par exemple, à Sudbury, ces services se concentrent majoritairement autour du grand centre urbain (Siméon et Zéphyr, 2020). Les quelques études recensées sur le sujet soutiennent que les proches-aidants, majoritairement des femmes, dans de telles circonstances, doivent assumer des charges plus grandes, avec l'appui de dynamiques communautaires de solidarité souvent informelles et donc méconnues (Caroll et coll., 2019; Wierna et Denton, 2016). En effet, les contraintes géographiques et la faible densité linguistique, ajoutées aux conditions météorologiques dangereuses (surtout l'hiver) associées au faible accès aux services médicaux dans la langue maternelle ajoutent au fardeau des aidants contraints à des voyages plus fréquents vers des centres urbains, souvent au sud de la province. Or, l'éloignement des services pèse autant que la pauvreté dans l'espérance de vie (Fleet et coll., 2018).

Il importe donc de mieux comprendre comment les réseaux primaires (proches de la personne) et secondaires (professionnels assurant la prise en charge) parviennent à favoriser le soutien à domicile dans de telles circonstances, de façon à en dégager des savoirs qui pourraient être utiles à d'autres communautés nordiques du Canada, francophones ou non. Ces deux types de réseaux jouent des rôles souvent complémentaires au vieillissement à domicile. Toutefois, cette étude s'est concentrée essentiellement sur les réseaux primaires. Di Gregorio et ses collaborateurs (2015), qui se sont intéressés au cas des personnes atteintes de troubles cognitifs modérés (TCM) dans le nord de l'Ontario, parviennent au constat que l'expérience des gens du Nord et des milieux ruraux fait l'objet de peu d'attention. Ils appellent à une « prise de conscience » et soulignent la nécessité « d'accroître les connaissances et l'emphase sur le développement des services de santé et bien-être » (p.100).

III. Référents théoriques

L'action collective pour le maintien à domicile met en jeu des acteurs en relation. Ces acteurs de proximité constituent les réseaux primaires (la famille et les voisins) et secondaires (les organismes communautaires) sur lesquels les personnes âgées comptent en partie pour demeurer à domicile (Drolet et coll., 2015 ; Simard et coll., 2015). Pour saisir la dynamique des relations entre ces réseaux, il convient de développer de nouvelles démarches de recherche qui se penchent sur « l'action sociale elle-même » (Touraine 1984, p. 297) et de déployer des stratégies de recherche qui étudient les acteurs non seulement dans leurs actes, mais aussi dans « l'analyse qu'ils donnent de ces actes » (Touraine 1984, p. 297). En nous appuyant sur le point de vue de Touraine, nous avons adopté une posture interactionniste en ce sens que nous nous sommes intéressés aux rapports qui sont établis entre des acteurs dans des situations de pénurie de services et aux efforts de concertation pour le maintien à domicile selon les modalités établies par ces derniers.

Notre recherche s'est appuyée sur deux perspectives conceptuelles spécifiques :

1. L'approche de l'« *Appreciative Inquiry* » (AI) (Cooperrider and Whitney, 2005), qui s'articule autour du changement transformationnel qui reconnaît le meilleur des individus, des organisations et du monde qui les entoure pour créer un avenir meilleur. Nous avions choisi l'AI, car c'est un cadre axé sur les forces et les succès qui englobe les diverses perspectives et expériences des parties prenantes (proches-aidants et organismes de soutien). L'AI couvre quatre dimensions : la découverte, le rêve, la conception et la destinée (Shrivastava et coll., 2020). Elle est adaptée à la prise en compte du point de vue de groupes minoritaires et nous a permis de porter un regard sur ce qui donne un sens à la proche-aidance et aux bonnes pratiques au sein des organismes du milieu en matière de soutien aux proches-aidants sur le territoire. Ici, nous avons recherché les forces du milieu en ce qui concerne l'appui aux proches-aidants. Nous avons aussi envisagé de découvrir le vécu de la proche-aidance dans l'environnement linguistique minoritaire du nord de l'Ontario selon deux perspectives : celle des proches-aidants et celle des organismes qui les soutiennent dans leur rôle. En ce qui a trait au rêve, nous avons interrogé les participants sur leur expérience en matière de soutien et leur vision quant aux conditions idéales envisagées pour l'accomplissement du rôle de proches-aidants. Au niveau de la conception et de la destinée, nous formulons des recommandations aux

organismes à partir des constats validés issus du discours des participants dans une perspective d'amélioration de l'appui existant (maintien des acquis) et engageons des discussions avec des collègues de la francophonie canadienne sur la mise en place d'un partenariat de recherche.

2. Une démarche centrée sur le genre (Kempeneers et coll., 2018), qui porte sur les inégalités relatives aux rapports sociaux de sexe dans les travaux relatifs aux solidarités familiales, sur le partage du travail qui en découle et sur la conciliation des différents temps sociaux (Gagnon et Baudry, 2019). Ce choix découle du fait que la proche-aidance est une solidarité familiale qui se conjugue presqu'exclusivement au féminin (Gagnon et Baudry, 2019). En effet, il est établi que les tâches réalisées par les femmes proches-aidantes exigent un investissement généralement plus important (Conseil du statut de la femme, 2018). Il était intéressant de faire part de l'expérience vécue selon le genre dans ce rôle à l'aide de leur témoignage et de cerner les besoins différenciés reliés à cette expérience.

IV. Méthodologie

Cette recherche a été initiée à la demande d'un partenaire local de Sudbury. Elle a été élaborée selon une démarche collaborative (Fleet et coll., 2018). L'adoption de cette approche dans le cadre de cette recherche a favorisé la production de nouveaux savoirs (Plenchette, 2020) et a permis de mieux comprendre l'exercice de la proche-aidance en contexte francophone minoritaire à l'aide de la perspective située des personnes qui assument ce rôle.

En effet, un comité de pilotage composé de représentants de la Fédération des aînés et retraités francophones de l'Ontario (FARFO), de l'Assemblée de la francophonie de l'Ontario (AFO), de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario (OSANO), du Réseau du mieux-être francophone du nord de l'Ontario et des Clubs d'âge d'or de la région ciblée a accompagné l'équipe de recherche dans l'ensemble du processus et, en particulier, dans la sélection de méthodes de recrutement et de collecte de données adaptées à la population cible. Puisque l'aspect de l'immigration était important dans le cadre de cette étude, nous avons choisi d'élargir le champ de la recherche vers Ottawa et Toronto afin d'augmenter le nombre de participants issus de l'immigration[1]. La démarche est avant tout qualitative, descriptive et compréhensive, puisqu'elle interprète l'expérience d'un groupe d'acteurs telle qu'elle se livre par l'intermédiaire des discours de proches-aidants francophones sur les conditions du soutien à domicile des aînés francophones dans le nord de l'Ontario.

Méthode d'échantillonnage

Pour cette étude, avec l'appui des partenaires locaux, nous avons recruté de manière volontaire (Savoie- Zajc, 2007 ; Beaud, 2010) deux types d'acteurs : des femmes et des hommes d'origine canadienne, ainsi que des personnes issues de l'immigration de diverses origines qui assument le rôle de proche-aidant. Selon les données compilées par l'Institut des politiques du Nord (s. d.), le nord de l'Ontario est divisé en deux régions économiques (le Nord-Est et le Nord-Ouest) et en 11 districts. Les francophones représentent 17 % de la population de cette région et sont

[1] Un mémoire de maîtrise a été rédigé à partir des données collectées auprès des personnes issues de l'immigration. Les résultats présentés ici ne tiennent donc pas compte de cette dimension.

répartis majoritairement (23 %)[2] dans la région du Nord-Est qui regroupe Algoma, Sudbury, Cochrane, Timiskaming, Nippissing, Manitoulin et Parry Sound. De ces 17 % de francophones, 23,5 % étaient des personnes âgées en 2016. Afin de tenir compte de cette configuration, nous avons recruté nos participants dans 6 régions différentes.

Nous avons fait face à un certain nombre de difficultés lors du recrutement des participantes. En effet, puisque nous étions en période de pandémie de COVID-19, les regroupements étaient très difficiles et nous avions l'obligation de respecter les consignes sanitaires qui imposaient des restrictions quant aux rassemblements publics. De plus, plusieurs invitations adressées à des potentiels participants sont restées sans réponse. Le nombre de personnes qui ont répondu à l'invitation au projet a été très en deçà de l'échantillon planifié, malgré l'aide reçue des organismes partenaires qui ont affiché l'appel à participation dans leurs bureaux respectifs. Pour faire face à cette difficulté, nous avons dû modifier l'affiche en la simplifiant davantage et la transmettre de nouveau aux organismes partenaires. Nous avons participé à différentes activités des organismes communautaires et en avons profité pour promouvoir le projet afin de recruter des participants. Ces stratégies nous ont permis de recevoir plus de confirmations. Nous nous sommes rendu compte que les appels téléphoniques étaient plus efficaces que l'envoi de courriels aux potentiels participants. Une autre contrainte rencontrée était l'indisponibilité des proches-aidants qui, en plus de leur horaire de travail, ne peuvent pas laisser seuls leurs proches-aidés pour participer aux cafés-rencontres. Des entretiens individuels ont dû être réalisés avec certaines de ces personnes. L'échantillon final est composé de 20 personnes : 7 ont été rencontrées lors d'un café-rencontre et 13 dans le cadre d'entretiens individuels. Les résultats présentés ici proviennent de l'analyse des données issues du café-rencontre et de 9 entrevues avec des personnes d'origine canadienne. Les 4 autres entrevues, réalisées avec des personnes immigrantes, sont écartées de cette analyse puisqu'un mémoire a rédigé à partir de ces données tient compte de cette dimension (migratoire).

---

[2] Ce pourcentage est de 21 % selon les données du Tableau de bord des communautés de langue officielle en situation minoritaire de 2021.
https://experience.arcgis.com/experience/ede47be0589b4f678fecd11e2eff5852/page/page_3/

Outils de collecte

Une grille d'animation du café-rencontre sur le thème « Prendre soin de soi en prenant soin de l'autre » a été créée pour faciliter les discussions (voir la grille à l'annexe 1). Cette grille avait pour but d'outiller l'animateur dans son rôle de facilitateur de la discussion. Elle comporte un ensemble de questions et de relances autour du vécu de la proche-aidance, de la perception du soutien reçu, des stratégies développées pour être efficace dans le rôle, etc. Cette grille a permis de gérer les cafés-rencontres de manière efficace.

Un guide d'entretien semi-directif (voir à l'annexe 2) sur les enjeux auxquels font face les proches-aidants francophones en contexte linguistique minoritaire nordique, sur la perspective de genre et sur l'accès ou l'existence de réseaux sociaux communautaires a été utilisé. Les participants ont été appelés à parler de leur expérience de l'aidance, du soutien reçu et de la perception de ce soutien, des dynamiques communautaires favorables au soutien à domicile (découverte), la nature, la facilité d'accès et la régularité des services offerts aux proches-aidants, les approches des organismes qui offrent ces services, les mécanismes de mesure de la satisfaction de la population desservie, etc. Des données issues de la recension des écrits et des cafés-rencontres ont permis de peaufiner le guide.

Organisation d'un café-rencontre

Étant donné que notre recherche était une recherche participative, nous avons voulu faciliter l'échange entre les proches-aidants et avoir une meilleure compréhension de la façon dont ils exercent leur rôle de proches-aidants ainsi que leur ressenti par rapport à ce rôle. Ainsi, un café-rencontre a été organisé avec 7 participants dans un espace qui leur permettait de s'exprimer en toute quiétude. Chacun d'eux était convié à se présenter et à parler de son expérience et de son vécu dans le rôle de proche-aidant. Cette stratégie, en plus de générer des idées sur le rôle de proche-aidant, a ouvert la porte à une conversation authentique entre proches-aidants. D'une durée de 120 minutes, ce groupe de discussion sous forme de café-rencontre a été l'occasion pour les proches-aidants de parler de leurs expériences, ce qui nous a permis de mieux comprendre le rôle de proche-aidant ainsi que la perception des proches-aidants de leur situation.

Entretiens individuels

Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés (Savoie-Zajc, 2010) d'une durée moyenne de 60 minutes avec 13 participants dont 3 de Sudbury, 5 de New Liskeard, 2 d'Ottawa et 1 respectivement de North Bay, Timmis et de Toronto (voir le tableau 1). L'entretien portait sur le vécu de la proche-aidance, le soutien reçu, la représentation du vécu du soutien (découverte) et de l'idéal (rêve) des acteurs quant au soutien nécessaire pour exercer le rôle de manière compétente. Cela nous a permis d'approfondir les données recueillies lors du café-rencontre (groupe de discussion).

Tableau 1. Répartition des participants interviewés par région

Activité	**Région**	**Nombre de participants**
Entretien individuel	Sudbury	3 (dont 1 personne issue de l'immigration)
Entretien individuel	New Liskeard	5
Entretien individuel	North Bay	1
Entretien individuel	Timmins	1
Entretien individuel	Ottawa	2 (personnes issues de l'immigration)
Entretien individuel	Toronto	1 (personnes issues de l'immigration)
Café-rencontre	Sudbury	7
Total	**N/A**	**20**

Analyse des données

Les données collectées ont été soumises au processus d'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes (Paillé et Mucchielli, 2021 ; Siméon et coll., 2016). Cette méthode d'analyse

s'articule autour d'un ensemble de phases qui vont de la mise en forme des verbatims au relevé systématique des catégories, en passant par le choix de celles qui sont les plus saillantes au regard de la question de recherche, de leur définition, de l'identification de leurs propriétés et de leurs conditions d'existence, jusqu'à l'illustration par l'ajout d'extraits de verbatims. La catégorie répond aux questions suivantes : qu'est-ce qui se passe dans cet extrait de verbatim ? Quel est le phénomène qui se donne à voir ? Comment puis-je le nommer conceptuellement ? Cette méthode permet de dépasser le premier niveau de lecture pour interroger le sens du discours de l'acteur en concordance avec le schéma théorique retenu pour l'analyse. C'est plus qu'une traduction littérale d'une expérience. Conceptualiser l'essence, construire le sens, proposer une théorisation (Paillé et Mucchielli, 2021), c'est ce qui nous permet de faire une analyse conceptualisante dans le cadre de cette recherche sur la compréhension des proches-aidants en contexte linguistique minoritaire et majoritairement nordique.

Le café-rencontre et les entrevues ont été enregistrés puis retranscrits sous forme de verbatims aux fins d'analyse. Les verbatims ont été codifiés afin d'anonymiser les participants.

V. Résultats

Profil des participants

Parmi les 20 participants au projet, 16 (75 %) sont des femmes et parmi celles-ci, 7 étaient des proches-aidantes d'une personne atteinte d'Alzheimer. Ces résultats cimentent l'argument souvent évoqué selon lequel la proche-aidance est avant tout une solidarité familiale assumée essentiellement par les femmes, même si de plus en plus d'hommes semblent désormais se retrouver dans ce rôle. Quatre des participants étaient issus de l'immigration, trois de ceux-ci vivaient dans un grand centre urbain au sud de la province et l'autre au nord de l'Ontario. Dans les grands centres urbains, l'âge des participants était de moins de 50 ans alors que dans le nord de l'Ontario, la moyenne d'âge se concentrait autour de 71 ans. Or, les données scientifiques relatives au vieillissement tendent à suggérer que l'âge de 70 ans marque le moment de bascule entre l'autonomie et la perte d'autonomie. En effet, à partir de cet âge, le risque de perte d'autonomie tend à augmenter. Selon un rapport de recherche produit par Girard (s.d.) :

> le taux d'incapacité passe de 9 % chez les 55-64 ans à 15 % chez les 65-74 ans et de 32 % chez les 75 ans et plus. Lorsqu'on mesure en termes de journées par année d'incapacité, elle passe de 21 pour les 55-64 ans, à 28 pour les 65-74 ans et 41 pour les 75 ans et plus (p. 21).

De ce fait, la situation du vieillissement dans le nord de l'Ontario pose un double enjeu relatif au maintien de la personne aidée dans son milieu naturel et de la prévention du basculement de la situation de la personne aidante.

Proche-aidance, défis et enjeux en situation minoritaire dans le contexte rural nordique

Les données recueillies dans le cadre de cette étude révèlent que les proches-aidants font face à trois principaux défis dans l'exercice de cette fonction d'assistance aux aînés. : (1) un lourd fardeau subjectif, (2) une obligation morale de prendre soin, (3) un rôle assorti de tensions exacerbées par un ensemble de désavantages.

1) Lourd fardeau subjectif

Il convient de rappeler que nous nous intéressons au vécu de la proche-aidance en contexte francophone minoritaire dans le nord de l'Ontario. Il se trouve que le rôle entraîne une

expérience à la fois lourde, complexe et contraignante. En effet, l'un des premiers phénomènes relevés dans le discours des participantes est ce que nous nommons le « lourd fardeau subjectif ». Il s'agit du ressenti d'un poids démesuré face auquel la personne se sent démunie, dépassée, peu outillée. Ce poids démesuré découle des multiples travaux additionnels que la personne doit accomplir dans son rôle de proche-aidante. Ces travaux peuvent être liés à l'hygiène, à la médication, aux tâches ménagères, aux éventuels déplacements, etc. Ce phénomène revêt deux caractéristiques majeures. Premièrement, la personne se sent investie d'une lourde responsabilité non planifiée, et donc souvent imposée par les circonstances, qui complique de plus en plus son quotidien. Une responsabilité pour laquelle, de surcroît, elle n'a pas été, la plupart du temps, préparée mentalement et psychologiquement, et pour laquelle elle ne dispose pas d'un soutien adéquat et adapté :

> Moi, prendre soin, je trouve ça lourd ! C'est faire tout, tout… la balayeuse, les repas, tout, tu sais, quand mon mari n'était pas dans cette situation de dépendance, il partageait avec moi les tâches domestiques. Là, on est dans un appartement pis, c'est moi qui fais tout, il faut que je me parle parce que sans ça là, je suis frustrée. (PA-CRS01)

Un autre participant enchaîne :

> En fait, […] j'essaye d'être positive, mais il y a parfois, tu voudrais juste mettre les cartes sur la table, puis de dire bien voyons […], tu sais, on ne peut pas tout continuer là, tu sais ? Le fait de prendre avantage d'un côté ou l'autre et là la ligne est toujours fine entre les deux. Donc qu'est-ce que je donne ? Qu'est-ce que je peux donner ? Qu'est-ce que je suis prête à donner ? Qu'est-ce que je devrais donner ? Donc, après une secousse, j'ai accepté la responsabilité d'aider, mais je n'ai pas la responsabilité complètement de ces décisions, puis de son bien-être. (PA-EIFS03)

Les ressources émotionnelles font souvent défaut pour les proches-aidants. Essoufflés par l'accomplissement de ce rôle sans formation ni appuis adéquats, ils sont au bord de l'effondrement même s'ils se sentent obligés de continuer à assurer la prise en charge de leurs proches :

> Ça prend beaucoup d'énergie, d'avoir la compassion tout le temps avec quelqu'un. Tu t'en vas te coucher le soir, parfois tu n'es pas fâché, mais tu es fatigué parce que tu as passé toute la journée avec cette personne-là en dépendance. Ce n'est pas ton job où tu puisses t'en libérer pendant un certain temps, c'est ta vie. C'est totalement, 24 h par jour. (PA-CRS01)

Un autre participant raconte :

> Humm la chose que je pourrai dire par expérience, c'est un travail, c'est plus que… temps plein pour moi ne décrit même pas. Parce que majoritairement quelqu'un qui travaille à temps plein va faire son quart de shift puis rentrer à la maison et c'est fini, ça s'arrête là. Mais pour moi, être proche-aidant, c'est vraiment… c'est un travail 24/24 et quand ça ne roule pas physiquement, ça roule dans ta tête, qu'est-ce que je peux faire, et c'est quoi, euh, euh de penser à tout. C'est énorme ! C'est difficile ! (PA-EIOF09)

Le rôle de proche-aidant s'accompagne d'un lot de problèmes de santé mentale. Les proches-aidants estiment qu'ils font face à des situations de stress énorme qui les mettent dans des conditions difficiles. Leur santé et leur bien-être sont compromis par ce rôle exigeant. Nous pouvons rapidement déduire que si la santé et le bien-être du proche-aidant ne sont pas assurés, ceux des personnes placées sous leur responsabilité seront aussi touchés. Le témoignage des hommes quant à leur vécu de la proche-aidance semble révéler l'expérience d'un plus grand stress en raison du sentiment d'incompétence qui découle de leur socialisation différenciée : ils n'ont pas appris à prendre soin dès leur jeune âge. Certains vont jusqu'à comparer leur vie à celle d'un robot. Voici ce que rapporte un participant :

> Oh ! C'était, c'était… le stress c'était tellement, j'avais du stress avec la question de ma femme qui avait décédée deux ans de cela. C'était très très très terrible et en plus le stress d'élever trois enfants comme parent, euh comme le seul parent là. C'était encore du stress avec maintenant la fracture de la jambe, du fémur, de ma mère. Tu peux imaginer, le niveau de stress était tellement, la seule façon que je vais dire, quand je regarde mes enfants, je deviens comme un robot là. Ma

> vision c'était de pouvoir percer, de pouvoir sortir pour aider les enfants là… moi, pour aider ma mère, aider les enfants. (PA-EIHS13)

Cette étude révèle que les proches-aidants font face à de multiples situations au cours de l'exercice de leur rôle. En plus de continuer à assumer leurs responsabilités courantes, ils doivent faire face à de nouvelles obligations. Par exemple, dans le cas des proches-aidants responsables de leurs conjoints, ils ne sont plus dans une situation de responsabilités partagées à la maison : ils doivent assumer seuls les responsabilités domestiques. Cela les expose à l'épuisement émotionnel :

> Je trouve que c'est une lourde responsabilité de faire à la fois le nettoyage à la maison, préparer de la nourriture, etc. Quand mon mari n'était pas dans cette situation de dépendance, il partageait avec moi les tâches domestiques… il faut que je trouve des ressources pour faire face à cette situation parce que je me sens frustrée. (PA-CRS01)

Se trouver du jour au lendemain dans le rôle de proche-aidant est une situation qui entraîne de l'incertitude et un sentiment d'impuissance. Les personnes proches-aidantes estiment avoir besoin d'outils pour pouvoir exercer leur rôle tout en restant en bonne santé psychologique et mentale. Ils ont aussi besoin d'outils pour mieux comprendre et accepter leurs proches dépendants. Les propos suivants mettent en lumière ces besoins estimés :

> J'ai juste besoin des outils pour tolérer les changements de comportement de ma mère. Cela me rend un peu anxieuse, colérique, parce qu'à cette habitude, on dirait qu'on est toujours là pour elle. Alors c'est juste un peu l'outil comme ça, c'est plus émotionnel que moi je pense. […] Il devrait avoir un soutien émotionnel. (PA-CRS01)

La deuxième caractéristique du défi que nous avons appelé le « lourd fardeau subjectif » est un sentiment d'épuisement. Lorsque la personne affirme « je n'étais plus capable », presque en sanglots, cette expression à elle seule ne peut pas permettre de saisir la portée du ressenti de la personne. Il faut aller au-delà du premier niveau de compréhension pour saisir l'intelligibilité du sentiment de celle-ci. Nous pouvons admettre qu'il est tout à fait légitime d'y voir un appel à l'aide pressant qui se traduirait par « je n'en peux plus ou presque, j'ai besoin d'aide » :

> […] Mes enfants sont loin, il y a une qui est à Sudbury puis l'autre est à Ottawa, cela a fait que là [sic], moi quand je viens de travailler, j'arrivais à la maison, je préparais mon petit déjeuner pour aller travailler ; puis, là j'ai lâché finalement, j'étais plus capable, je ne pouvais pas me concentrer quand je travaillais, j'avais toujours ma tête à la maison. (PA-EIHNL12)

Vouloir protéger les proches face à l'incertitude

Les proches-aidants ont un souci de protection des proches malades. Ce souci de protection les porte souvent à développer des mécanismes de défense face aux inquiétudes exprimées. Les comportements des malades envoient des signaux qu'ils captent facilement et interprètent comme des signes d'inquiétude et d'impuissance. L'incertitude se manifeste à deux niveaux. D'un côté, les malades se souviennent du temps où ils étaient maîtres de leurs mouvements et jouaient un rôle complémentaire en participant à la vie de la famille, par exemple en contribuant aux différentes tâches domestiques. De l'autre côté, les proches-aidants constatent les multiples tâches à exécuter en plus de prendre soin de la personne. Alors que les proches-aidants doivent gérer leurs propres émotions et leur stress vis-à-vis de la situation avec laquelle ils doivent composer, souvent pendant de longues périodes, ils doivent aussi gérer les émotions de leurs proches malades afin de les protéger du pire. Le témoignage suivant est révélateur du mécanisme de défense utilisé par certains proches-aidants dans cette logique de protection :

> Nous autres aussi on partageait, lui passait la balayeuse, il vient à bout de la vaisselle encore, il est obligé de s'asseoir. Et puis son émotif à lui c'est assez pour m'entraîner moi aussi, il n'est pas un bon mari, il n'est pas un bon père, il ne peut pas m'aider dans la maison, alors il se rabat lui-même, il vient déprimé des journées. (PA-CRS01)

Ce passage est beaucoup plus poignant et laisse entrevoir l'inconfort des deux personnes en présence :

> […] c'est comme ça je me ressens aussi et puis c'est que ce que je n'aime pas C'est que je ne sais pas quoi y dire. Il dit toujours, « c'est comme ça je vais passer le restant de ma vie ». Qu'est-ce que je réponds, qu'est-ce que je réponds ? On ne répond pas, moi, je n'y réponds pas. Parce que c'est mieux de ne pas répondre.

> La sagesse était plus importante que donner une réponse qui était inconnue, c'est comme le mot est inconnu, ne dit rien. Ils sont déjà malades, ne va pas dire l'inconnu, tu vas juste le rendre plus malade. Comme ce n'est pas un, faut que tu penses possessif puis essayer toi tu es là, tu es là (sic) pour le soutien on ne va pas dire l'inconnu là, ce n'est pas la bonne réponse. (PA-CRS01)

Surdépendance du système de santé envers les proches-aidants

En dehors du toit familial, les aidés n'échappent guère à la dépendance des proches-aidants. Ces derniers continuent de jouer un rôle prépondérant dans l'accompagnement. Le système de santé ne couvre qu'une partie très limitée de la prise en charge des personnes en processus de soins. Hospitalisées, elles sont malgré tout dépendantes de leurs proches pour des besoins particuliers comme l'aide à déjeuner, l'aide pour faire ses besoins physiologiques, etc. L'un des participants à l'étude affirme ce qui suit à propos d'un proche :

> J'allais à l'hôpital tous les jours, tous les matins, j'arrivais là de bonne heure. Elle n'avait pas déjeuné, je l'ai fait déjeuner, elle n'était pas habillée, je l'aidais à s'habiller parce que tu sais, elle ne pouvait pas et il n'y avait personne à l'hôpital [pour l'aider à le faire]. Ben, si j'étais pas là, ils ne s'en occupaient pas, vois-tu ? Ils se fiaient sur moi, j'ai voyagé là trois mois après ça ben ses enfants ont dit « on va la changer de place ». (PA-EIHS04)

En plus de l'insuffisance du système de santé, la crise sanitaire a apporté son lot de défis à la fois pour le système de santé et pour les proches-aidants. Cette aggravation est due aux mesures restrictives imposées par les autorités sanitaires pour limiter la propagation de la COVID-19 au cours des années 2021 et 2022. Les hôpitaux, ainsi que les autres structures de soin et d'accompagnement, ne pouvaient pas offrir de façon optimale les services qu'ils devaient offrir. Les déplacements étaient de plus en plus limités. C'était un vrai défi pour tout le monde et cela a mis à mal le système sanitaire. Les proches-aidants et les aidés ont été directement touchés par cette situation, puisque le minimum de services auquel ils avaient accès était encore plus restreint. Dans certains cas, ils ont dû compter sur la solidarité familiale ou amicale pour répondre à certains besoins, ce qui a énormément contribué au maintien d'un certain équilibre vital :

> Ils venaient m'aider, mes enfants étaient extraordinaires, ils venaient m'aider une semaine par mois (ah oui), il y avait un qui venait m'aider une semaine par mois, si je n'avais pas eu ça, je ne me serais pas rendu au mois de décembre. […] Ils changeaient de couches, ils l'aident (leur papa) à manger, l'aident à s'habiller, l'amenaient prendre une marche, prendre un tour d'auto, puis moi je faisais rien, je faisais juste me reposer pendant ce temps-là ou je sortais avec mes amis. Donc, je faisais quelque chose pour moi [sic]. (PA-EINLF10)

Malgré cette charge très lourde qui demande beaucoup d'énergie, de patience, de maîtrise de soi, et même d'oubli de soi dans certains cas, malgré ce poids subjectif intense, la personne tient pour acquis que la responsabilité est la sienne : « ce n'est pas ton job, c'est ta vie » (IRSC-Participante au café-rencontre de Sudbury). Elle veut, contre vents et marées, assumer pleinement ce rôle en dépit des risques pour sa propre santé. Des participants estiment qu'ils sont nés proches-aidants et que leur rôle est un don. Ils ont des réflexes d'intervention, même s'ils n'ont reçu aucune formation formelle sur la proche-aidance :

> Je pense que qu'on est né proche-aidant parce que si tu n'es pas né avec cette affaire-là, là tu vas… arriver au bout, toi-même tu vas péter une crise, tomber en dépression, tu vas être malade encore plus que la personne que tu aides et ce qu'on voit souvent dans notre entourage. On dit que le proche-aidant meurt avant la personne aidée. Parce que, souvent, il faut savoir comment intervenir. (PA-EIOF13)

Cet investissement désintéressé et l'intégration du rôle comme allant de soi nous renvoient au deuxième phénomène relevé dans le discours des personnes qui ont participé à cette recherche, que nous nommons l'« obligation morale du prendre soin ». Toutefois, avant de nous attarder à ce phénomène, nous estimons important de souligner une condition défavorable importante qui accompagne cette obligation et qui, dans une certaine mesure, constitue un des déterminants du poids de l'aidance en contexte minoritaire.

Contraintes financières

En plus des difficultés déjà présentées, les participants à l'étude font également état des contraintes financières auxquels ils ont dû faire face dans l'exécution de leur rôle de proches-

aidants. Les aidés, pour la plupart, perdent leur emploi. Ces difficultés entraînent des répercussions sur leur propre vie ainsi que sur celle de leurs dépendants familiaux. Leurs projets de vie sont parfois perturbés et ils sont obligés d'abandonner un ensemble de rêves personnels. Les nouvelles responsabilités de proches-aidants ne viennent pas avec de nouveaux revenus, ce qui entrave la poursuite des projets personnels jusqu'à rendre beaucoup plus difficile la vie familiale, dans la mesure où le même revenu doit répondre à la fois aux besoins habituels et aux nouveaux besoins liés à la proche-aidance. Ces propos témoignent des difficultés avec lesquelles vivent les proches-aidants :

> Déjà avant sa maladie, le défi pour moi avec mon mari c'étaient les finances. Alors, tout d'un coup, on avait de la misère à survivre avec l'argent qu'on gagnait. Les enfants, les universités, le collège, c'était une grande chose. Quand il a perdu son emploi, puis il est allé sur PPP, cela a baissé de 50 %. Alors, ça fait une grosse différence. Quand tu es mariée, tu n'attends pas que ça va prendre ce tournant-là. (PA-CRS01)

2) Obligation morale du prendre soin

L'obligation morale du prendre soin traduit un certain sentiment de loyauté du proche envers la personne aidée et considère la proche-aidance comme une sorte de *pacte de retour du balancier*. Elle peut être interprétée comme une redevance de la personne envers son proche avec qui des relations d'aide ont existé dans le passé. Avec cette attitude, le proche exprime son refus de remettre ses responsabilités à quelqu'un d'autre. Refuser d'aider son proche est perçu comme une trahison et un sérieux manquement. Une participante confie :

> […] l'importance de prendre soin de ma mère, c'est primordial parce que premièrement, elle a toujours […] bien pris soin de nous, donc ça revient. Ben moi, maintenant, je suis son porte-parole. (PA-EIFNL01)

Un autre participant affirme, que « […] culturellement on trouve ça tout naturel » (PA-EIOF06).

Le témoignage suivant traduit avec éloquence cette obligation morale de prendre soin au sens d'un « pacte de retour du balancier » :

> J’ai vraiment souffert en exerçant mon rôle de proche-aidante, mais je le fais avec joie. Ma mère a beaucoup souffert pour moi dans mon enfance. Je me souviens, je suis asthmatique, ma mère passait des nuits avec moi pour m’aider. (PA-EIOF06)

« Prendre soin de l’autre, c’est de se mettre dans ses souliers » (PA-EIFNL01), c’est-ce que déclare un participant qui croit qu’il est important de s’assurer que la personne aidée soit nourrie et que tout le monde la respecte même si elle est en démence. Pour beaucoup de proches-aidants, prendre soin de l’autre est une progression, dans la mesure où la dépendance peut être partielle avant de devenir totale dans les cas de soins de longue durée. À un certain niveau, il faut offrir du soutien physique, émotionnel, etc. Cette réalité peut être appréhendée dans cette déclaration d’un participant :

> Prendre soin de l’autre, pour moi, ça a été… C’est une progression, ça a été au début les accompagner à des rendez-vous médicaux, que ça, que ça soit dans leur ville natale à Chapleau, que ça soit à l’extérieur pour des rendez-vous avec des spécialistes et puis là, ça progresse avec la perte d’autonomie à gérer tous les services qui ont besoin ; humm faire demande pour les services avec leur consentement, évidemment puis progression jusqu’au soin de longue durée et puis… Ben, le soutien que moi j’offre que ça soit du soutien physique, émotionnel, leur santé mentale, tout ça là. (PA-EIFT05)

L’oubli de soi

L’obligation du prendre soin s’accompagne, dans le cadre de l’accomplissement du rôle de proche-aidant, d’une tendance à s’oublier soi-même tant l’on est investi dans l’autre, dans la personne aidée. Cela traduit un sentiment d’attachement et un souci de faire tout ce qui est possible pour que le proche soit dans les meilleures conditions possibles. Dans la plupart des cas, cet oubli de soi risque de provoquer des problèmes de santé pour le proche-aidant, comme en témoigne ce témoignage d’une participante :

> Pour moi, comme proche-aidante, j’ai vécu au début beaucoup de culpabilité au point où je me suis oubliée, je me suis dévouée beaucoup jusqu’au point où j’ai fait un burnout et puis c’est en faisant un burnout, en prenant un congé de maladie

> de quatre mois où ce que je me suis ressourcée, je suis allée pour de l'aide, de consulter en santé mentale et tout ça pour apprendre des techniques pour prendre soin de moi tout en prenant soin d'eux. (PA-EIFT05)

Pour d'autres proches-aidants, c'est la pratique de se dévouer entièrement aux autres qui prend le dessus dans l'accomplissement de leur rôle. Ceci leur a permis de mieux faire face à des difficultés quand ils devaient constamment être là pour leurs proches. Cette déclaration est révélatrice de cette posture :

> Je sens que je n'ai jamais pris le temps de voir c'est quoi qui me plaît, puis c'est quoi que je veux pour moi-même, parce que j'ai toujours été une personne qui s'est donnée, je me suis donnée à ma famille. (PA-EINLF11)

Le souci d'être performant

Dans le cadre de cette obligation morale de prendre soin, les proches-aidantes se sentent investies d'un mandat dont elles ne peuvent pas déroger. Cette lourde responsabilité dont elles se sentent investies amène une obligation de performance, en plus du poids du regard social en attente, c'est-à-dire d'être à la hauteur de la tâche. Puisque l'injonction est intégrée, elle les porte à vivre dans la peur de l'échec, la peur de paraître incompétente, la peur d'être incapable de prendre soin de leurs proches. Et, dans une certaine mesure, les proches-aidantes se sentent dépassées (ce qui, de notre point de vue, est une réaction saine). Puisqu'elles se sentent dépassées, elles lancent l'appel à l'aide pressant exprimé dans ce discours qui révèle qu'elles ont accepté de s'engager dans cette recherche en quête d'outils : « Je suis ici pour avoir des outils » (PA-EIFNL01).

De notre point de vue, cette participante exprime la volonté d'être outillée, d'être compétente, de pouvoir être à la hauteur des attentes placées en elle. Cela traduit d'abord un niveau d'engagement de ceux qui exercent la proche-aidance envers les aidés, puis la reconnaissance des limites de ces personnes dans l'exercice de cette fonction. Comme nous l'avons déjà mentionné en rapportant le témoignage des participants à la recherche, la proche-aidance s'inscrit dans un processus assez long. Parfois, dans le cas des personnes aidées qui se retrouvent dans une trajectoire d'incapacité permanente, c'est tout le reste de sa vie qui sera consacrée à la proche-aidance. Les proches-aidants estiment, par conséquent, avoir besoin

d’outils pour mieux jouer leur rôle et espèrent voir des retombées, ne seraient-ce que des retombées mentales, pour eux, en tant que proches-aidants, et pour les personnes sous leur responsabilité.

Pour des proches-aidants, être outillés est ainsi indispensable pour mieux exercer leurs rôles. Ils pensent qu’avoir des outils à leur disposition peut faire une différence considérable. « J’aime aider les autres, mais comme je dis, on doit avoir plus d’outils [sic]. J’aimerais que je sache que c’est une bonne chose que je le fais », souligne l’un d’entre eux (PA-CRS01).

> Une autre chose que je trouve qui nous manque comme proche-aidant, c’est qu’on n’a pas nécessairement les outils. On n’a pas d’atelier de préparation ou d’atelier où est-ce qu’on pourrait aller puis de dire, OK, s’il est en perte de mémoire, de quelle façon agir ? S’il y a des besoins physiques, qu’est-ce dont j’ai besoin ou comment répondre beaucoup plus facilement aux besoins. (PA-EIFS03)

Cette notion de performance dans le rôle de proche-aidant peut influencer le choix de carrière. Pour accomplir efficacement leur rôle, certaines personnes proches-aidantes en quête d’outils vont même réaliser des études spécialisées. Cette décision traduit la volonté du proche-aidant d’être non seulement présent pour ses proches, mais aussi et surtout de jouer efficacement son rôle. Cela arrive surtout quand la personne aidée se trouve dans une situation de dépendance pendant toute sa vie. Dans cette étude, un participant explique, à propos de son frère qui vit avec une déficience physique et intellectuelle :

> Moi qui suis proche de lui, puisqu’il est juste après moi, quand je vois ses difficultés quotidiennes, ça m’a poussé à aller en nursing vraiment pour l’aider. Effectivement je voulais être médecin, mais je suis entré en soins infirmiers. En soins infirmiers, je vois les besoins pour les personnes malades. (PA-EIOF06)

La recherche de ressources dans un objectif de performance a un double avantage, car elle facilite le travail du proche-aidant en l’aidant à accepter les émotions du bénéficiaire ainsi que les siennes :

> C'est toi que la personne appelle en tout temps parce qu'il y a une relation de confiance entre toi et la personne que tu aides. La personne, comme on dit, s'attache à toi. Elle te donne tout ce qu'elle a comme émotion, alors tu n'as pas le choix de les accepter. Encore, il faut avoir beaucoup d'énergie pour aller chercher des ressources aussi en tant que proche-aidant, OK, pour pouvoir faire face à ces défis en tant que proche-aidant pour les personnes âgées et aussi, il faut aussi chercher beaucoup de ressources dans la communauté pour la personne pour que ça puisse t'aider toi et la personne. (PA-EIOF13)

3) Rôle en tension

Le troisième phénomène relevé à partir des données collectées auprès des participants à l'étude est celui d'un rôle en tension, une tension exacerbée par cinq désavantages : être femme, être francophone, être en région éloignée, être seule et être en contexte minoritaire.

Être femme

Le premier désavantage est celui d'être femme et découle de l'attente normative de la société que les femmes assument le rôle du « prendre soin », même si ce postulat est remis en question par les féministes. Les résultats de cette recherche confirment l'attente normative de la société, dans la mesure où 75 % de nos personnes proches-aidantes sont des femmes. Puisque c'est le rôle de la femme de prendre soin, il devient tout à fait normal qu'elle l'assume seule dans une indifférence quasi totale. L'exemple du médecin qui insiste pour accorder son congé à un homme âgé parce que sa femme est infirmière et qu'elle peut s'en occuper illustre bien ce désavantage. Cette participante l'exprime assez éloquemment :

> Il devrait avoir un soutien […] comme ils disent, émotionnel, c'est incroyable les émotions, tu vas à travers de tous les bords, tu sais ? Puis tu es toute seule, tu [ne] sais pas à qui parler […] pour avoir un soutien émotionnel. C'est ça, la chose que personne n'offre vraiment. (PA-EIFS03)

Être francophone

Le deuxième désavantage découle du fait d'être francophone et de devoir jouer le rôle de navigateur du système de santé dans une langue autre que la sienne, en même temps que de

devoir jouer un rôle de traducteur à la fois des besoins et des échanges entre les professionnels et son proche. Ce désavantage est de loin celui qui revient le plus souvent dans le discours des participantes, comme en témoigne l'extrait suivant :

> « J'ai de la *f*rustration aussi, comme ici à Sudbury, on a deux neurologues et les deux neurologues sont en anglais » (PA-CRS01).

La méconnaissance fréquente du fonctionnement du système de santé, la recherche des soins dans une langue différente de celle qu'ils maîtrisent et le stress provoqué par la dépendance du bénéficiaire ne font qu'ajouter aux soucis des proches-aidants et représentent l'un des défis majeurs :

> Pas facile ! Parce qu'en français, ils n'en ont pas beaucoup ici à New Liskeard. Puis, en anglais je ne suis pas très très bonne, ce qui fait que je trouve que c'était ça le plus dur, d'avoir de l'aide en français. Par téléphone c'est ben beau, mais dès fois c'est le contact avec une autre personne, le social entre les personnes. (PA-EIHNL02)

La prédominance de l'anglais met les francophones dans une situation délicate où ils doivent se battre continuellement pour trouver des services dans leur langue. Souvent, malgré les ressources auprès desquelles ils peuvent trouver des soins en français, ils ont de la difficulté à en profiter pleinement, car le temps d'attente et le travail de sensibilisation des ressources demandent de l'énergie qui pourrait être investie dans le soutien à leur proche. En effet, le réflexe premier des ressources francophones n'est pas toujours de présenter le service en français :

> […] Fait que souvent c'était comme ouais… il fallait forcer, il fallait exiger, il fallait attendre, donc c'est ça peut-être un tiers du temps. On avait des services en français puis même, il fallait sensibiliser le personnel francophone à l'importance des services en français. (PA-EINBH08)

La disponibilité des services en français représente pour les proches-aidants un cheval de bataille perpétuel. Même dans les communautés où le français devrait avoir préséance, tout n'est pas gagné et la lutte se poursuit. Dans des organismes de soutien ou de santé, des proches-

aidants disent constater une grande différence entre ce qui est écrit au moment de l'embauche et ce qui se produit dans la réalité :

> Quand ils disent qu'il est supposé d'avoir quelqu'un francophone, il ne faut pas juste le dire, de l'écrire. Sinon, c'est mentir aux gens. Quand ils mettent ça, quand il y a une embauche, il faut s'assurer que les gens soient capables au moins de parler la langue parce que l'écrire c'est difficile, surtout si quelqu'un ne sait pas vraiment. (PA-EIFNL01)

La difficulté à trouver des services en français allonge de façon considérable le temps d'attente. Cette difficulté a été décuplée pendant la pandémie de COVID-19, ce qui a provoqué la détérioration des conditions dans lesquelles sont exercées la fonction de proche-aidance :

> Oui, le médecin comprend quand même bien le français, mais ce n'est pas sa langue première. Et puis, je crois qu'il n'était pas quelques années passées. Quand on s'est rencontrés pour vérifier, voir si ma mère était bien, il m'a dit qu'il n'était pas à l'aise de faire les tests en français. Donc, on aurait pu attendre plus longtemps, puis avoir quelqu'un qui l'évalue en français. Mais il aurait fallu attendre. Ben quand c'était le temps de la COVID. Là, c'était l'enfer, c'était l'enfer, parce qu'il n'y avait aucune… Je n'étais pas capable d'avoir des services de personne puis les quelques services qui avaient ici, c'est tout en anglais puis si t'exiges, ben là… (PA-EIFNL01)

S'efforcer de se faire comprendre pour que les professionnels puissent effectuer la prise en charge représente un fardeau indescriptible pour les proches-aidants qui n'ont que le français comme moyen de communication. Selon les témoignages, les services devraient être disponibles dans les deux langues officielles du Canada (français et anglais), mais dans la plupart des cas, c'est tout le contraire. Être unilingue francophone représente un frein à l'accès aux services :

> Il me semble que dans le domaine de la santé, ça devrait être les deux services. Quand tu as juste une langue, puis tu es malade, puis il faut que tu penses à ton affaire pour dire ça en anglais là… Non, moins ils n'auront pas capable… tu essayes d'expliquer un mal physique en anglais quand ce n'est pas ta langue. Tu

> essayes de trouver le mot. En français, tu vas trouver parce que la petite connotation-là qui va dire jusqu'à tel point que tu le sais, mais en anglais, tu ne sais pas. Ça fait mal. (PA-EINLF10)

Ce besoin d'accessibilité des services en français devrait être considéré en amont :

> On a une éducation à faire dans nos écoles françaises pour cibler l'importance de garder sa langue française au niveau des écoles afin de promouvoir les services et le bilinguisme dans nos écoles, parce que, on est assez facilement assimilé, puis le fait qu'on est assimilé, les familles ne reconnaissent pas toujours l'importance de sauvegarder leur français. Dans nos écoles, maintenant, souvent les élèves entre eux, on parle en anglais et puis c'est une de nos grandes inquiétudes parce qu'ils ne voient pas nécessairement l'avantage. Donc, en plus de desservir notre clientèle, on a besoin d'aller voir ceux qui vont éventuellement rentrer dans les services de santé pour s'assurer qu'ils ont vu l'importance de la préparation avant d'entrer. (PA-EIFS03)

Être en région éloignée

Le troisième désavantage est celui d'être en région éloignée et d'être confronté à des déserts de services, comme nous l'avons décrit précédemment. L'hiver vient avec son lot de difficultés, car les gens doivent parcourir de très longues distances pour avoir accès aux services. Les rares services disponibles dans la communauté ne sont utiles que dans quelques cas. Pour beaucoup de maladies, il faut se déplacer très loin :

> Ça veut dire que quand tu es pris avec un début de cas d'Alzheimer, où tu te réfères? Il n'a pas, tu tombes avec un service de temps en temps, un qui va répondre à l'autre, l'autre prochaine fois, ça va être un autre qui va être un autre qui va te répondre, tu sais ? Tu es comme… Non, il n'y a pas de service ici. (PA-EINLF11)

Plusieurs proches-aidants font mention de la méconnaissance des organismes qui offrent des services dans le milieu. S'il est vrai que ces organismes sont présents dans la communauté et peuvent jouer un rôle important dans l'accompagnement des proches-aidants, ils sont toutefois

ignorés par ceux-ci. Les proches-aidants ne connaissent pas toujours leur existence ou les services offerts. Pour eux, participer à cette étude pourrait les aider à trouver des ressources disponibles dans la communauté pour les soutenir dans leur rôle de proches-aidants :

> Moi, je n'ai jamais été, même avec ma mère, on n'a jamais été donné des suggestions pour des soutiens. J'ai aucune idée où aller pour ça, où appeler. Il n'y a pas vraiment comme… je ne sais pas, c'est inconnu, pour nous autres, alors c'est pour ça que je suis ici, c'est la première étape. (PA-CRS01).

Être seule

Le quatrième désavantage est le fait d'être pratiquement seule à porter le poids de l'aidance, dans l'indifférence quasi générale : c'est à la personne aidante de se débrouiller pour se trouver de l'aide. Cette participante l'exprime de manière assez convaincante :

> L'une de mes deux sœurs travaille à temps plein et l'autre réside en dehors de la ville, alors j'ai besoin du soutien ou des outils pour savoir comment être avec mère, peut être pousser un peu, mais pas pousser trop parce que je sais qu'elle a besoin du soutien. C'est incroyable les émotions, tu vas à travers tous les bords tu sais ? Puis tu es toute seule, c'est toute seule, tu ne sais pas à qui parler ni quoi faire. Donc, le soutien est important, trouver quelqu'un à qui tu peux parler, juste pour avoir un soutien émotionnel. (PA-CRS01)

Alors que des politiques promeuvent le vieillissement à domicile, les témoignages de ces proches-aidantes qui se trouvent confrontées à cette indifférence difficilement supportable traduisent l'isolement lié à leur rôle. La vieillesse à domicile demande plus que des décisions, elle nécessite un accompagnement pour être réalisée efficacement :

> Ben oui, je l'ai le nombre de personnes qui sont capables d'aider des maisons, ils veulent garder les personnes âgées dans leurs maisons. Ouais, mais il n'y a pas assez de personnes dans les systèmes pour les aider, c'est ça qui manque, c'est le personnel qui manque. Le programme est là, le plan est beau, mais le personnel n'est pas là. (PA-EINLF10)

Le passage suivant traduit le fardeau des proches-aidants qui expriment le besoin d'accompagnement dans leur rôle pour assurer le vieillissement à domicile :

> C'est pour ça, je trouve qu'il faut porter, il faut vraiment quelque chose qui se développe pour justement garder les personnes chez eux. C'est ça qu'ils veulent, mais apporter l'aide nécessaire, apportez de l'aide. (PA-EINLF11)

Être en contexte minoritaire

Le cinquième désavantage est celui de vivre en contexte minoritaire et de devoir toujours se battre pour obtenir les services dans sa langue. C'est la situation dans laquelle se trouvent les proches-aidants qui participent à cette étude, et ceux-ci témoignent d'un ensemble de difficultés relatives à ce contexte minoritaire qu'ils ont rencontrées dans l'exercice de leur rôle :

> Mes parents étaient unilingues francophones, c'était beaucoup aussi de plaidoyer pour des services pour eux (sic). [Il n']y avait pas d'offre de service en français, c'était des […] plaidoyers, puis […] de demander des services en français, de sensibiliser parfois même moi, il fallait [que je me] sensibilise à l'importance [des] services de santé en français et puis beaucoup […] me débattre, ce qui prend beaucoup d'énergie parce qu'on ne voit pas tout ce qu'on a à gérer… en plus de ça. (PA-EIFT05)

Alors que la disponibilité des services fait défaut dans leur communauté, les proches-aidants sont confrontés à des difficultés linguistiques. En effet, avoir la possibilité de communiquer avec un personnel qui les comprend représente un défi. Ce dernier crée des tensions entre les proches-aidants et les interlocuteurs en première ligne de la prise en charge dans les organismes, car ils exigent le service dans la langue maîtrisée par eux et leurs proches. Ce combat qu'ils disent mener est fait dans le souci de permettre aux bénéficiaires de participer à la prise en charge en communiquant leur ressenti, mais aussi et surtout de comprendre le processus de prise en charge. Cet extrait de témoignage pourrait aider à comprendre cette difficulté ainsi que l'inconfort des acteurs en présence :

> Je me souviens, une fois, il y avait une préposée, puis on m'avait dit qu'elle [était] bilingue, OK ! Fait qu'elle arrive et puis pour la première rencontre, je m'étais déplacée pour être là avec mon père, puis là elle me voit puis, elle commence à parler en anglais en rentrant dans la maison ! J'ai dit, hé, on me dit que tu étais bilingue ; elle dit oui, mais je suis plus à l'aise en anglais. J'ai dit non non, on parle en français. Mon père était assis ici à côté de moi. Il va faire partie de la conversation, puis c'était comme… hum, elle a vu que j'étais sérieuse. Non, non, ce n'est pas une question d'aise, d'insécurité linguistique. Mon père va faire partie de la conversation. On m'a dit que tu étais bilingue. On parle en français, mais puis là j'ai, j'ai mis les points sur les « i » tout de suite, puis après ça elle rentrait, elle parlait toujours en français. (PA-EIFT05)

Le fait de ne pas pouvoir obtenir des services en français pour leurs proches alourdit les tâches des proches-aidants, et dans tous les cas, cette barrière linguistique entraîne une rupture des services à domicile, car les visites du personnel qui ne parle pas français ne répondent pas aux attentes des familles parce qu'elles ne parviennent pas à communiquer. Cela renforce le sentiment d'isolement chez leurs proches et soulève de la frustration, comme l'explique la participante suivante dans le contexte des services de soins à domicile que recevait sa mère :

> La personne se trouve avec des personnes qui parlent l'anglais, elle doit faire des gestes, elle a des choses à dire, elle ne peut pas s'exprimer, elle pleure parce qu'on ne la comprend pas. Ça c'est vraiment terrible, terrible et terrible ! […] Oui, mais c'est là, moi c'est ça qui a même causé une rupture avec le milieu à domicile pour aller en foyer d'accueil. (PA-EIOF13)

Les exigences des proches-aidants pour l'obtention de services en français vont jusqu'aux plaintes. Une proche-aidante participante à la recherche rapporte qu'à plusieurs occasions, elle a été obligée de déposer une plainte contre le personnel d'un organisme communautaire pour exiger qu'il communique en français avec son père malade. Ces initiatives sont payantes, dans la mesure où elles apportent un certain changement dans la relation entre le personnel de prise en charge et d'accompagnement, les bénéficiaires et les proches-aidants :

Une fois, j'étais là, puis mon père, ben il y avait son pendentif puis il s'est tourné dans le lit. Ça a déclenché. Ce qui fait que la compagnie l'appelle en anglais en plein milieu de la nuit. Et puis ça m'a réveillé, c'est comme j'ai dit clairement que c'est un francophone unilingue… là je suis allée au service de santé de Chapleau, qui est désigné en vertu de la loi. J'ai dit, vous avez une obligation avec vos tierces parties qui doivent offrir des services en français. Je dépose une plainte. Puis, des fois quand ce n'est pas réglé, ben je dépose des plaintes ; dans le temps, c'était au commissaire des services en français. (PA-EIFT05)

VI. Discussion

En dépit des difficultés relevées dans l'expérience des proches-aidantes francophones du nord de l'Ontario, nous avons découvert une volonté de se serrer les coudes et d'investir le rôle en y mettant du cœur. Les personnes proches-aidantes assument leur rôle avec beaucoup de courage et de ténacité. Les différents témoignages recueillis lors des entretiens révèlent la volonté des proches-aidantes de continuer à jouer leur rôle, que la plupart d'entre elles considèrent comme naturel. D'autres pensent que c'est un retour d'ascenseur en ce sens qu'elles ont été prises en charge par leurs parents dans leur enfance. Pour elles, aider leurs proches représente une action qui les rend fières, en particulier lorsque l'aidé est content du service rendu ou qu'elles réussissent à faire bouger les choses vers l'obtention du service en français. Ces petites victoires constituent des éléments de motivation additionnelle et procurent un sentiment du devoir accompli qui renforce le sentiment d'utilité. Les aides qu'elles offrent à leurs proches prennent différentes formes, comme le soutien moral, le soutien financier, l'aide à la vie quotidienne, le transport, etc. Ces tâches constituent un maillon important dans le continuum de soins, particulièrement en contexte de promotion du vieillissement à domicile. L'exercice de ce rôle est concomitant de diverses contraintes.

En plus de la charge additionnelle de travail, les proches-aidants font face à des situations familiales compliquées (Campéon et coll., 2020). Dans la plupart des cas, ils encaissent les contrecoups sans en parler à quelqu'un d'autre. Ils refoulent ces ressentis pour protéger leurs proches, et le fait de ne pas pouvoir extérioriser ses sentiments constitue un fardeau énorme. Toutefois, ils ne renoncent pas à apporter de l'aide. Souvent seules, les proches-aidantes développent des stratégies d'adaptation personnelle pour pouvoir répondre aux différentes charges qu'elles ont à assumer tant pour elles-mêmes que pour les aidés. Ceci traduit leur niveau d'engagement et leur volonté de continuer à aider. Dans leur vision de la proche-aidance, elles ne demandent pas à être démis de leurs responsabilités, mais estiment avoir droit à l'aide, en particulier l'aide psychologique. Les proches-aidantes réclament d'être soutenues. Le soutien est d'autant plus important qu'elles vieillissent elles aussi et courent un risque d'épuisement ou de détérioration de leur état de santé, puisque le risque augmente avec l'âge. La moyenne d'âge des participantes à l'étude était d'environ 71 ans. Nous sommes face à un rôle en tension qui peut basculer à tout moment en raison des conditions des acteurs qui jouent ce rôle. Ce basculement potentiel peut être inversé si les différents acteurs jouent eux aussi leur

rôle dans le processus de prise en charge et d'aide au vieillissement à domicile. Les organismes communautaires qui offrent des services dans le milieu et les pouvoirs publics aux différents échelons ont leur part de responsabilité. Les proches-aidants expriment le besoin d'être entendus et de n'être plus seuls dans l'exercice de leur rôle. Ils ont besoin d'outils pour mieux agir. Du point de vue de l'AI, la vision de la proche-aidance qui se dégage de cette étude est celle d'une posture altruiste, mais qui doit se déployer de manière compétente et soutenue par des outils pertinents et efficaces, comme des ateliers de préparation à l'aidance.

En plus du manque d'outils pour mieux aider, les proches-aidants francophones en situation minoritaire dans le contexte rural nordique, et même ceux des régions urbaines, doivent faire face à une autre réalité : celle de trouver des services en français. Dans beaucoup de cas rapportés par les personnes qui ont participé à l'étude, ces dernières ont dû plaider pour trouver les services dans la langue qu'elles maîtrisent le mieux, c'est-à-dire le français.

Malgré les avancées légales sur le plan linguistique, la situation est loin d'être optimale. Dans les structures de soins, ces proches-aidants sont classés au second plan. Ils intériorisent l'inégalité linguistique à un point tel que, lors des appels téléphoniques, par exemple, le réflexe automatique est d'« appuyer sur le deux » pour accéder à un répondant, comme pour souligner que la langue française est secondaire. Les propos de l'éditorialiste de la fédération des ainés et des retraités francophones de l'Ontario (FARFO) permettent de saisir et de comprendre davantage cette situation :

> La Loi sur les langues officielles, depuis 50 ans, nous a convaincus que nous sommes porteurs de la deuxième langue du pays. Nous avons tous le même réflexe quand on appelle le gouvernement. Nous appuyons sur le 2 dès le début, car nous ne sommes jamais numéro 1. L'anglais et le français, langues égales, mais pas vraiment, selon une série de paramètres qui font que nous n'avons jamais été égaux (Lesage, 2021, p.3).

Il convient de noter que la disponibilité de services en français ne devrait pas être une lutte d'un groupe en particulier, puisque la Loi a octroyé à cette langue le statut de langue officielle. Les institutions publiques, les organismes communautaires de soutien et les autres entités ont leur rôle à jouer pour permettre à tous de jouir pleinement de ce droit linguistique. Comme le montrent certains témoignages recueillis lors des entretiens dans le cadre de cette étude, les

proches-aidants ainsi que les aidés ont besoin d'exprimer leurs besoins dans une langue qu'ils maîtrisent. Ils ont besoin d'être assurés qu'ils sont écoutés et compris. Exprimer des besoins, être écouté et compris, se faire comprendre, tout ceci n'est possible que lorsque les interlocuteurs utilisent le même code linguistique.

Au cours de cette recherche, il est ressorti que les organismes communautaires de soutien aux proches-aidants ont besoin de se faire connaître davantage dans le milieu. S'ils sont présents dans le milieu, ils sont ignorés par les proches-aidants qui ne les connaissent pas et ne connaissent pas leurs services. Pourtant, ils devraient constituer un réseau social d'une grande importance dans le processus de vieillissement à domicile. Certains auteurs suggèrent que la présence significative du réseau social a un impact direct sur l'augmentation de l'espérance de vie (Bhatia et coll., 2023). Si nous souhaitons que les aidantes et les aidés aient une vie meilleure et plus longue, il faut densifier et renforcer le réseau social de proximité. Une approche globale et multisectorielle s'avère importante, comme le suggère le rapport du groupe d'experts du Conseil national des aînés (2024).

Dans un contexte où les besoins en termes d'appui sont multiples et diversifiés pour les proches-aidants et dans un souci de toucher plus de personnes en situation de besoin, il serait intéressant que les organismes développent des stratégies pour aller à la rencontre de ce public. Grâce à leurs capacités et leur professionnalisme, les organismes publics et communautaires peuvent contribuer de manière plus efficace à renforcer les capacités des proches-aidants dans l'exercice de leur rôle. S'il faut le rappeler, les proches-aidants ne demandent pas à se faire remplacer : ils ont simplement besoin d'aide, d'outils et de stratégies pour continuer à supporter leurs proches en situation de vieillissement et de perte d'autonomie.

VII. Conclusion

Cette étude avait pour objectif de comprendre l'expérience de la proche-aidance en contexte linguistique minoritaire et nordique. Elle voulait aussi décrire les relations entre partenaires communautaires et proches-aidants (dynamique communautaire partenariale) dans l'effort de soutien à domicile pour un vieillissement en santé. Les données qui en ressortent montrent que les proches-aidants, malgré leur contribution dans le continuum des soins à domicile pour des personnes en perte d'autonomie ou à risque de l'être, ne sont pas toujours compris. En effet, ils ne bénéficient que de peu de soutien dans l'accomplissement de leur rôle, ce qui les met dans une situation fragile. Cette fragilité concerne surtout leur santé mentale, mais aussi leur santé physique puisque, dans beaucoup de cas, les proches-aidants sont des personnes d'âge avancé.

Les organismes qui travaillent dans le domaine du vieillissement ont intérêt à s'investir davantage dans leurs activités et de se rapprocher des personnes âgées en perte d'autonomie. Puisque les proches-aidants sont aussi des personnes âgées, qui disposent toutefois d'une certaine mobilité par rapport aux aidés, les organismes devraient leur venir en appui dans leurs travaux. Le développement de stratégies et d'outils adaptés à leurs besoins constitue une étape importante dans l'accomplissement du vœu de vieillissement à domicile. Ces organismes, ainsi que les institutions étatiques (à différentes échelles de pouvoir), devraient garantir le droit d'accès à des services dans la langue comprise par la population locale. Évoluer en contexte linguistique minoritaire ne devrait pas faire d'une personne une citoyenne de seconde zone.

En termes de retombées, cette étude sur la proche-aidance dans le nord de l'Ontario a permis de mettre en lumière plusieurs enjeux majeurs, sur le plan de la santé publique, du vieillissement des francophones en contexte minoritaire. Elle peut être le point de départ pour la mise en place d'une équipe multidisciplinaire sur le vieillissement en contexte linguistique minoritaire dans les communautés nordiques du Canada. Les résultats peuvent servir au développement d'une proposition sur les caractères sociaux communautaires relatifs au niveau minimal de mesures de soutien à domicile nécessaire à la comparaison de la situation du nord de l'Ontario à celle du sud.

VIII. Références bibliographiques

Aubry, F., Couturier, Y. et Dumont, S. (2014). *Le désintérêt progressif des résidents en médecine familiale à l'égard du suivi à domicile des personnes âgées*. La Revue canadienne du vieillissem*ent*, *33*(2), 176-184.

Beaud, J.-P. (2010). *L'échantillonnage*. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 251-283). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bélair, J. (2019). *L'offre active et l'accessibilité des services sociaux et de santé chez les personnes atteintes de démence en contexte francophone minoritaire* [mémoire de maîtrise]. Université d'Ottawa.

Benoit, M. (2017). *Les frontières mouvantes des politiques de maintien à domicile. Reconfiguration de l'action sociale de l'État en France et au Québec*. Lien social et Politiques, (79), 35-52. https://doi.org/10.7202/1041731ar

Bhatia, R., Hirsch, C., Arnold, A. M., Newman, A. B. et Mukamal, K. J. (2023, 2023/08/01/). Social networks, social support, and life expectancy in older adults: the Cardiovascular Health Study. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 111*, 104981. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.archger.2023.104981

Birch., L. et Petry. F (2011). *L'utilisation des groupes de discussion dans l'élaboration des politiques de santé.* Recherches qualitatives, *29*(3), 103-132

Brotman, S. (2003). *The limits of multiculturalism in elder care services*. Journal of Aging Studies, 17(2), 209-229.

Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. et Robineau-Fauchon, I. (2020). *« Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants*. Gérontologie et société, 42(161), 13-29. https://doi.org/10.3917/gs1.161.0013

Caroll, L., Chippior, J., Karmali, S., Sriram, D. and Ysseldyk, R. (2019). *We Are Caregivers: Social Identity Is Associated with Lower Perceived Stress among Rural Informal Caregivers*. Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement, 38(1), 59-75. https://doi.org/10.1017/S0714980818000430

Chênevert, D., Tremblay, M.-C. et Choffat, L. (2018). *Étude du phénomène de la proche aidance et de l'analyse des impacts dans les organisations québécoises*. Pôle santé HEC Montréal. https://www.lappui.org/documents/3/Etude_HEC_mandat_proches_aidants_VF_dec_2018.pdf

Connell, C. M. et Gibson, G. D. (1997). *Racial, Ethnic, and Cultural Differences in Dementia Caregiving: Review and Analysis.* The Gerontologist, 37(3), 355-364.

Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait : Les proches aidantes et les proches aidants au Québec. Analyse différenciée selon le sexe*. Gouvernement du Québec.

Conseil national des aînés. (2024). *Rapport final du Groupe d'experts : Appuyer le vieillissement à domicile au Canada : Garantir la qualité de vie lorsqu'on vieillit au Canada*. https://www.canada.ca/fr/conseil-national-aines/programmes/publications-rapports/vieillir-domicile.html

Cooperrider, D. L. et Whitney, D. (2005). *A Positive Revolution in Change: Appreciative Inquiry*. San Francisco : Berrett-Koehler.

Corriveau, H. & Paris, M. (2021). Les proches aidantes francophones du Nouveau-Brunswick : une étude compréhensive sur la trajectoire d'accompagnement d'un parent aîné. Reflets, 27(2), 16–37. https://doi.org/10.7202/1093097ar

Cuddy, J. (2014, 1er décembre). *Is Northern Ontario's population aging, or is it just getting less young? Institut des politiques du Nord*. https://www.northernpolicy.ca/article/is-northern-ontario%E2%80%99s-population-aging-or-is-it-just-getting-less-young-286.asp

Dehaies, M.-H. (2020). *Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole*. Intervention, 151, 21-32.

Di Gregorio, D., Ferguson, S., & Wiersma, E. (2015). From beginning to end: perspectives of the dementia journey in northern Ontario. *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, *34*(1), 100–112. https://doi.org/10.1017/S0714980814000531

Drolet, M., Arcand, I., Benoît, J., Savard, J., Savard, S. et Lagacé, J. (2015). *Agir pour avoir accès à des services sociaux et de santé en français : des Francophones en situation minoritaire nous enseignent quoi faire*! Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social, 32(1), 5-26. https://doi.org/10.7202/1034141ar

Emploi et Développement social Canada. (2021). *Ainés infographie*. Gouvernement du Canada. https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/ministere/rapports/documents-information-edsc/aines-2021-infographie.html

Finielz, É. et Piotet, F. (2009). *La problématique de la notion de « fragilité » au cœur d'une politique de prévention de la dépendance*. Lien social et Politiques, 62, 149-161. https://doi.org/10.7202/039321ar

Fleet R, Turgeon-Pelchat C, Tounkara FK, Trottier JG, Ouellet J, Lapointe L, Renaud MP, Fortin JP. Organisation des services dans une urgence rurale éloignée : réflexions autour du cas de Fermont, Québec. Can J Rural Med. 2018 Fall;23(4):106-112. PMID: 30272551.

Forgues, É. et Couturier, Y. (2014). *Les conditions favorables à l'établissement de services de santé pour les aînés francophones.* Société santé en français. https://www.santefrancais.ca/wp-content/uploads/2018/11/Les-conditions-favorables-l-tablissement-de-services-de-sant-pour-les-a-n-s-francophones-FR.pdf

Gagnon, M. et Beaudry, C. (2019). *Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : entre équilibre et décrochage*. Enfances, Familles, Générations, (32). https://doi.org/10.7202/1064513ar

Garant, L. et Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalité*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, 157 p.

Geoffrion, P. (2010). *Le groupe de discussion*. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd., p. 391-414). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Girard. P. (s.d.). Le vieillissement au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Portrait de la situation. FADOQ

Girard-Marcil, C., Reiss, M. (2023). *Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-t-elles? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge*. *Données tirées de l'Enquête sociale générale de Statistique Canada (2018)*. Observatoire québécois de la proche aidance.

Gouvernement du Québec. (2020). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, Légis Québec.

Hébert, R. (2006). *La transition démographique – De l'hospitalocentrisme vers les soins à domicile, une transition nécessaire du système de santé*. Santé, Société et Solidarité, 5(1), 17-19.

Institut des politiques du Nord.(s.d). L'économie nord-ontarienne est beaucoup plus complexe qu'on pourrait le croire. [en ligne] https://www.northernpolicy.ca/article/l%E2%80%99%C3%A9conomie-nordontarienne-est-beaucoup-plus-complexe-qu%E2%80%99on-pourrait-le-croire-37481.asp

Institut des politiques du Nord. (s.d.). La population du Nord ontarien vieillit-elle ou est-elle simplement moins jeune? [en ligne] https://www.northernpolicy.ca/article/la-population-du-nord-ontarien-vieillitelle-ou-estelle-simplement-moins-jeune-1665.asp

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2017). *Déterminants de la santé*. https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite-populationnelle/determinants-sante

Jacquet, M., Moore, D. et Sébatier, C. (2008). *Médiateurs culturels et intégration des nouveaux arrivants francophones africains : parcours de migration et perception des rôles*. GLOTTOPOL : Revue de sociolinguistique en ligne, 11, 80-95.

Jetté, C., Vaillancourt, Y. et Bergeron-Gaudin, J.-V. (2011*). L'économie plurielle dans les services à domicile au Canada : une comparaison des modes de régulation entre le Québec et l'Ontario*. Lien social et Politiques, (66), 155-175. https://doi.org/10.7202/1008877a

Kempeneers, M., Van Pevenage, I. et Dandurand, R. B. (2018). *Les solidarités familiales sous l'angle du travail : un siècle au Québec*. Nouvelles questions féministes, 37(1), 14-30.

Laborde, C., Bigossi, F. et Grémy, I. (2021). Proches Aidants : Qui Sont-Ils et Que Font-Ils ? ADSP, 116(4), 6-9. https://doi.org/10.3917/aedesp.116.0006.

Lavoie J.-P., Clément, S., Dubuisson, F., Ducharme, F., Vézina, A. (2006). *Statut des aidants*. Santé, Société et Solidarité, *5*(1), 57-65.

Lavoie, J.-P., Belleau, H., Guberman, N., Battaglini, A., Brotman, S., Montejo, M. et Hallouche, K. (2007). *Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités*. Enfances, Familles, Générations, (6). https://doi.org/10.7202/016484ar

Lesage, S. (2021, mars). Pour le service en français, appuyez sur le 2. *Vivre +*, *FARFO*.

Loiselle, J. (1991). *Compte rendu de Louise Garant et Mario Bolduc, L'aide par les proches : mythes ou réalités,* Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, juin 1990, 157 p.], *Nouvelles pratiques sociales*, *4*(2), 225-228. https://doi.org/10.7202/301151ar

Morgan, D. G., Semchuk, K. M., Stewart, N. J., & D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55(7), 1129–1142. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00255-6

Nichols, L. O., Martindale-Adams, J. Greene, W. A. Burns, R., Graney, M. J. et Lummus, A. (2008). *Dementia Caregivers' Most Pressing Concerns*. Clinical Gerontologist, 32(1), 1-14. https://doi.org/10.1080/07317110802468546

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5e éd.). Paris : Armand Colin.

Plenchette, M. (2020). *La pratique de la recherche participative et ses effets transformateurs*. Les Politiques Sociales, 20(1), 77-89. https://doi.org/10.3917/lps.201.0077

Reguer, D. et Charpentier, M. (2008). *Regard critique sur les politiques de maintien à domicile des personnes âgées en France et au Québec.* La Revue canadienne de Politique Sociale, (60/61), 39-51.

Revil, H. et Gand, S. (2022). Comprendre les Besoins des Proches Aidants Pour Mieux Agir : Une Problématisation Au Prisme du Non-Recours. Informations sociales, 208(4), 120-127. https://doi.org/10.3917/inso.208.0120.

Roy, J. (1994). *L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État*. Service social, 43(1), 7-32.

Rural Ontario Institute. (2013). *Overcoming rural health challenges: Exploration, discussion, insight*. Colloque du Rural Ontario Institute, Guelph, Ontario. http://www.ruralontarioinstitute.ca/file.aspx?id=4952e61e-24d5-4130-8788-146bbddcb26a

Saint-Charles, D. & Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227–244. https://doi.org/10.7202/014533ar

Saumon, P. (2023). *Dépourvu, mais accompagné*. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 152(1), 59-67. https://doi.org/10.3917/jalmalv.152.0059

Savoie-Zajc, L. (2010). *L'entrevue semi-dirigée.* Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (5e éd., p. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Savoie-Zajc. L. (2007). *Comment peut-on construire un échantillonnage scientifique valide?* Recherche qualitatives, hors-série, 5, 99-111.

Shrivastava, R., Couturier, Y., Girard, F. *et coll.* (2020). *Appreciative inquiry in evaluating integrated primary oral health services in Quebec Cree communities: a qualitative multiple case study*. BMJ Open, 10(6). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038164

Simard, J., Grenier, Y. et Dauphinais, C. (2023). *La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec. Constats et recommandations*. L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS). https://accesss.net/wp-content/uploads/2023/02/ACCESSS-Rapport-Proche-aidance.pdf

Simard, M. (2019). Enjeux et défis du vieillissement en milieu minoritaire francophone : une analyse sous l'angle des représentations sociales. Le cas de Tracadie au Nouveau-Brunswick. Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society, (11), 3–28. https://doi.org/10.7202/1065210ar

Simard, M., Dupuis-Blanchard, S., Villalon, L., Gould, O., Éthier, S. et Gibbons, C. (2015). *L'influence du contexte sociolinguistique minoritaire sur le maintien à domicile des aînés en milieu rural dévitalisé : le cas d'Acadieville au Nouveau-Brunswick.* Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement, 34, 194-206.

Siméon, F. et Zephyr, L. (2020, février). *Gérontocroissance à Sudbury, disponibilité et accès aux services pour un vieillissement en santé et à domicile.* Semaine de la recherche de l'Université Laurentienne, Sudbury, Ontario.

Siméon, F., Couturier, Y. et Savard, S. (2016). L*'analyse à l'aide des catégorisations conceptualisantes en recherche qualitative, les étapes de sa mise en œuvre*. Counselling and Spirituality, 35(1), 89-102. https://doi.org/10.2143/CS.35.1.0000000

Sinha, M. (2013, septembre). *Portrait of caregivers*, 2012 (publication n° 89-652-X). Statistique Canada. https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.htm

Statistique Canada (2012). *La situation des personnes âgées dans les ménages* (publication n° 98-312-X-2011003). https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-312-x/98-312-x2011003_4-fra.cfm

Strumpf, N. E., Glicksman, A., Goldberg-Glen, R. S., Fox, R. C. et Logue, E. H. (2001), *Caregiver and elder experiences of Cambodian, Vietnamese, Soviet Jewish, and Ukrainian Refugees*. International Journal of Aging and Human Development, 53, 233-252.

Swinkels, J. C., Broese van Groenou, M. I., de Boer, A. et van Tilburg, T. G. (2019). *Male and Female Partner-Caregivers' Burden: Does It Get Worse Over Time?* The Gerontologist, 59(6), 1103-1111. https://doi.org/10.1093/geront/gny132

TÉLUQ. (s.d.). 3. *Le focus group. Département Sciences humaines*, Lettres et Communication. https://spip.teluq.ca/soc1014/IMG/pdf/GuideCollecteMSF_3_FocusGroup.pdf

Timony, P. E., Gauthier, A. P., Wenghofer, E. F. et Hogenbirk, J. C. (2013). *Promising quantities, disappointing distribution. Investigating the presence of French speaking physicians in Ontario's Rural Francophone communities*. Rural and Remote Health, 13(4), 108-118.

Timony, P. E., Waite, N., Houle, S., Violette, R. et Gauthier, A. P. (2022) *The Pharmacist is In : The availability and distribution of French-speaking pharmacists in Ontario*. Minorités linguistiques et société, (18), 175-196.

Touraine, A. (1984). *Le retour de l'acteur : essai de sociologie*. Paris : Fayard.

Wiersma, E. C. et Denton, A. (2016). *From social network to safety net: Dementia-friendly communities in rural northern Ontario*. *Dementia*, *15*(1) 51-68. https://doi.org/10.1177/1471301213516118

ANNEXES

Annexe I

Café-rencontre

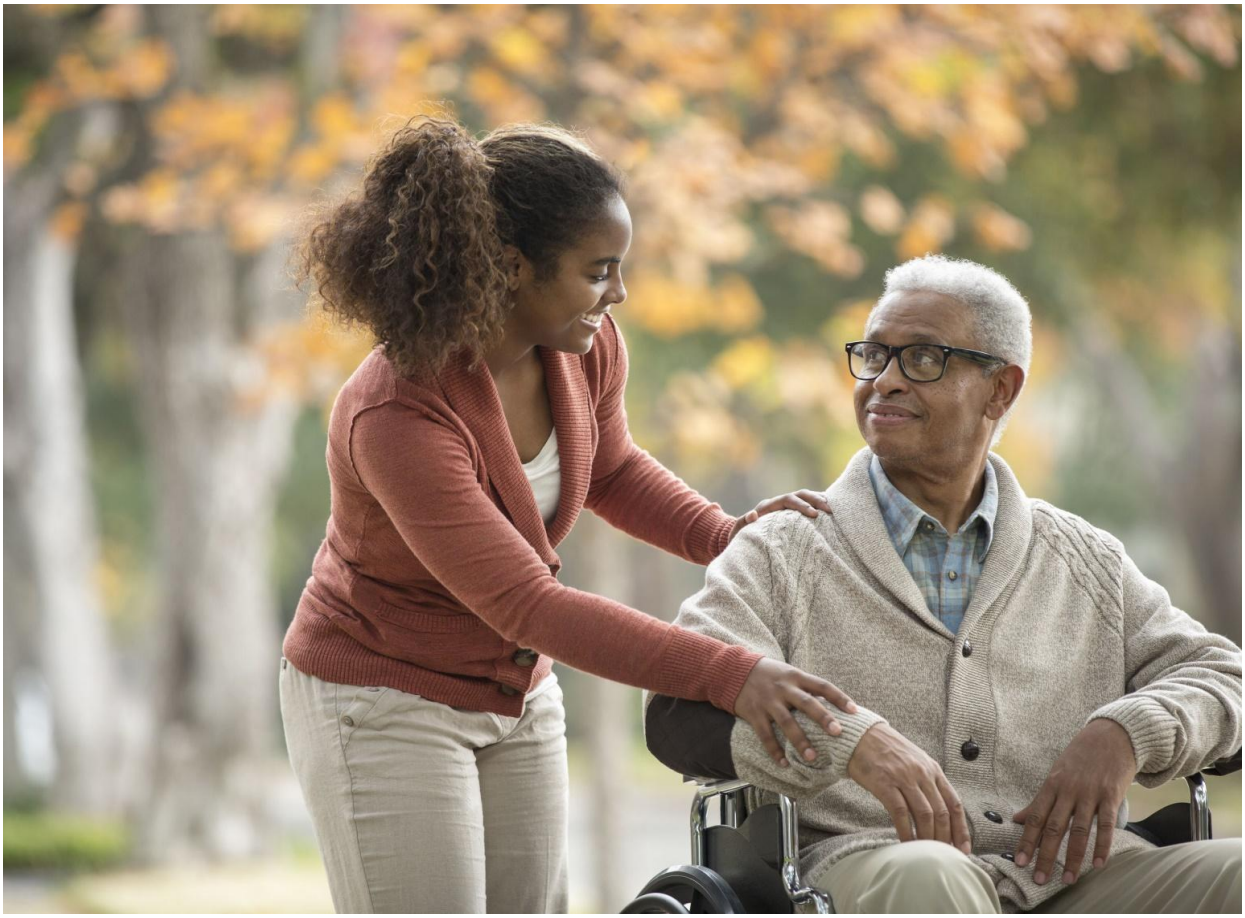
Prendre soin de soi en prenant soin de l'autre

« Mieux comprendre le rôle et l'expérience de l'aidant »

Nom de l'animateur/trice

Nom du secrétaire

Nom de l'atelier



1. Qu’est-ce que « prendre soin » veut dire pour vous? (de soi et de l’autre)

Exemple : Accompagner son proche à l’hôpital, aider son proche à prendre son bain, offrir du soutien dans les courses, aider son proche à prendre ses médicaments, soutenir son proche pendant une période de convalescence, être présent 24/7, répondre à tous les besoins de son proche en difficulté, s’offrir un temps de répit chez un·e bon·ne ami·e.

2. Qui ici se reconnaît comme proche-aidant ou aidant naturel? Sinon, quelle est la fréquence à laquelle votre proche nécessite-t-il ou elle de l’aide de votre part (régularité, constance)?

Exemple : Tous les jours, une fois par semaine, etc.

3. Quel est l’importance de ce rôle pour vous?

Exemple : Le sentiment d’utilité sociale qui y est associé

4. Pourriez-vous me parler un peu de votre expérience en tant qu’individu responsable des soins de vos proches? Qu’est-ce qui est le plus agréable dans ce rôle?

5. Quels sont les défis que vous rencontrez dans votre rôle en tant que proches-aidants francophones, issus de l’immigration, le cas échéant?

Exemple : Se sentir épuisé, ne pas avoir suffisamment de connaissances sur la maladie de mon proche…

6. Quelles sont les stratégies que vous employez pour ne pas sombrer face au stress et à l'anxiété qui accompagne le rôle?

Exemple :

7. Pourriez-vous nommer des services communautaires qui offrent de l'aide aux proches-aidants afin de faciliter le soutien à domicile?

Exemple :

8. Avez-vous l'impression que les services existants sont suffisants? Avez-vous suffisamment d'appui? Si oui, de la part de qui? Sinon, pourquoi pas, selon vous?

9. Afin d'être plus confortable dans le rôle et en retirer plus de satisfaction, qu'est-ce qui serait nécessaire? De quels types de soutien auriez-vous besoin?

10. Y a-t-il des changements que les organismes communautaires pourraient faire afin d'améliorer les services offerts aux proches-aidants? Y compris pour ceux issus de l'immigration?

Merci de votre collaboration!

Annexe II

Grille d'entretien individuel

Prendre soin de soi en prenant soin de l'autre

« Mieux comprendre le rôle et l'expérience de l'aidant »

1. Qu'est-ce que « prendre soin de vous » et « prendre soin de l'autre » veut dire pour vous?
2. Est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre rôle en tant que proche-aidant qui apporte du soutien à quelqu'un d'autre dans votre vie?
3. Est-ce que c'était facile pour vous pour trouver des organismes communautaires, ou vous avez eu de la difficulté?
4. Est-ce que vous auriez des suggestions d'amélioration pour les organisations communautaires?
5. Y a-t-il d'autres défis que vous avez rencontrés dans l'exercice de votre rôle de proche-aidant?
6. Est-ce que vous aviez d'autres supports à la maison?
7. En termes de services en français ou de supports offerts dans la communauté, est-ce que vous trouvez qu'il y a assez de supports pour supporter les aînés ou qu'il devrait y en avoir plus?
8. Dans le rôle de « prendre soin de l'autre », il y a beaucoup de défis, mais est-ce qu'il y a un élément positif? Est-ce qu'il y a un élément du rôle que vous aimez?
9. Est-ce qu'il y a d'autres choses que je ne vous ai pas demandées, mais que vous aimeriez ajouter, soit au sujet du rôle de proche-aidance, au sujet des services en français ou de quoique ce soit d'autre?

Merci beaucoup!