

# Expériences des aidants naturels en contexte linguistique minoritaire

Marie-Nicole Cloutier, M.A ÉtúCan, Anne Leis, PhD et Frédéric Boily, PhD

## Problématique

La prise en charge d'un proche en perte d'autonomie constitue une prise de décision difficile et une adaptation significative pour les membres de sa famille et surtout pour la personne qui assume le rôle d'aidante naturelle principale.

Un survol de la littérature montre que les aidants naturels mettent souvent leur vie en suspens et ont besoin d'aide, mais le changement de statut dans la prise en charge et l'impact des transitions ne sont pas nécessairement bien documentés.

En Alberta, il existe très peu de données touchant la problématique des francophones minoritaires de l'ouest en matière de santé. Les quelques études récentes qualitatives démontrent que les aînés francophones préfèrent rester chez eux plutôt que de devoir être placés ou à défaut, ils veulent pouvoir garder des liens avec les aspects culturels qui leur sont familiers.

## Objectif de l'étude

L'objectif de cette recherche était de mieux comprendre les expériences des aidants naturels principaux qui sont francophones en situation minoritaire en Alberta.



## Résultats

### Neuf thématiques ont émergé des entrevues:

#### • Apprendre à vivre avec la situation

« Là, ça fait 4 ans qu'il est à la maison. Je dirais que cette année c'est la première année que je pense que la situation est ce qu'elle est et puis moi, j'ai appris à composer avec. Je suis des fois, je suis triste, mais je ne suis plus démotivée comme je l'étais avant. »

#### • L'importance accordée aux services en français

« Dans mon cas à moi, je dirais même plus que c'est négligeable. Je dirais que je ne peux pas aller au fond de mes pensées, je ne peux pas aller au fond de mes questions. Ça augmente le niveau de stress. Ça aurait été tellement plus facile si je pouvais m'exprimer dans ma langue première, pourtant l'anglais, je le parle aussi bien que je parle le français sauf que ma langue viscérale, c'est le français. Fait que ça aurait été bien. »

#### • L'importance du support pour les aidants naturels

« J'ai eu énormément d'aide, j'ai mon médecin, le docteur X, les conseillers à NAIT, à la U of A, les travailleurs sociaux à Glenrose, c'est exceptionnel au Nabus Brian injury Society. J'ai suivi des cours au Cargivers college à Glenrose, pour les aidants naturels qui s'occupent des personnes qui sont affectées par des traumatismes au cerveau. J'ai joint à des groupes d'appui. Des groupes d'appui, là, j'y suis allée pendant 6 ans. Je n'aurais pas survécu, MN. Si c'était pas ça, parce que les expériences que j'ai vécues... »

#### • Transformer la relation

« Au niveau d'une vie d'un couple, on n'a plus ça. J'ai plus la vie intime avec un homme. »

#### • Le désespoir

« Disons que j'étais définitivement au bout du rouleau. »  
« J'ai eu un problème ici avec une infirmière et puis...euh, j'étais assez découragé et puis je pensais à mettre fin à tout. »

#### • L'inconnu

« Lorsque tu vas à la messe, tu demandes des faveurs, tu vas demander que le bon dieu te protège, te gardes en vie pour pouvoir continuer à l'aider. Tu vas lui demander qu'il te donne le courage et la force et surtout la santé pour pouvoir continuer. Tu es toujours inquiète pour elle parce que tu sais pas ce qui va arriver ici. »

#### • Veiller sur le bien-être du proche

« J'ai trouvé cela tout normal que c'est ça que je devais faire; prendre soin de lui, l'encourager parce qu'il prenait des traitements et il avait des effets secondaires, les effets de chimio et de radiation et j'avais mal au cœur pour lui, je faisais tout mon possible pour l'aider, pour lui donner une meilleure vie en somme. »

#### • Engagement au rôle d'aidant d'un proche

« Je suis marié et j'ai dit à mon mariage que j'en prendrai soin. »

#### • Transformer la vie

« C'est très difficile pour certaines personnes parce que c'est très demandant, je dirais même que tu laisses ta vie de côté pour t'occuper de l'autre. Comme moi, en face je vais te dire, je te dis qu'elle m'a « babysitter » pendant 30 ans, alors c'est mon tour de le faire, mais, c'est un peu plus pénible que ça. »

## Méthodologie

- La méthode qualitative du récit d'enquête a été retenue afin de mieux comprendre les expériences des aidants naturels en contexte linguistique minoritaire.
- Cette méthode qualitative a été choisie pour permettre aux participants de raconter leur histoire comme ils l'entendaient et d'exprimer leurs émotions.
- Pour être éligible à l'étude, il fallait que le participant soit la personne qui assume le rôle principal d'aidant de leur proche pendant une période d'au moins 6 mois et que la personne soit francophone vivant en Alberta.
- Six personnes ont accepté de prendre part à l'étude.
- Une entrevue semi-dirigée d'une durée de 25 à 40 minutes chacune a eu lieu.
- Les textes transcrits ont été analysés à l'aide d'une analyse de contenu thématique

## Conclusion

Les témoignages d'aidants naturels vivant en Alberta mettent en relief les différentes phases par lesquelles ils ont passé, et les rôles qu'ils sont appelés à jouer. Les difficultés rencontrées se trouvent exacerbées par un contexte minoritaire qui n'offre que peu ou pas de services en français.

## Quelques références-clés

Le rapport de la Commission Romanow et les Soins à Domicile, La Revue canadienne du vieillissement 22(1), 2006

Comité sénatoriale spécial sur le vieillissement. Deuxième rapport provisoire : Une population vieillissante : enjeux et options. L'honorable Sharon Carstairs C.P Présidente, mars 2008.

Dionne, L. Le vieillissement: un spectre ? (2007)