

coup d'œil sur la recherche

résumer ■ mobiliser

L'expérience des personnes aidantes en milieu rural au Nouveau-Brunswick



Quel est l'objet de cette recherche?

Prendre soin d'une personne malade ou en situation de handicap dans un cadre familial constitue une forme de travail à la fois non rémunérée et peu reconnue. Les compressions budgétaires et la mise à contribution accrue des familles dans la gestion des soins ont complexifié et alourdi les soins à domicile. À cela s'ajoute une pénurie de personnel qualifié pour aider aux tâches ménagères, en particulier dans les régions rurales du Canada. Le travail de soins fait référence à l'ensemble des activités nécessaires pour faire du domicile un lieu de soins. Entre fatigue émotionnelle et pressions financières, la prestation de soins à domicile comporte des défis qui peuvent avoir une incidence sur la qualité des soins, surtout chez les familles à faible revenu, en plus de générer des tensions familiales. La présente étude s'intéresse aux effets du travail de soins liés à la prise en charge à domicile d'un membre de la famille souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap dans les régions rurales du Nouveau-Brunswick, au Canada.

Ce qu'ont entrepris la chercheuse et le chercheur

L'échantillon à l'étude comprenait 11 travailleuses et travailleurs de première ligne en santé ainsi que 13 personnes aidantes résidant en milieu rural au Nouveau-Brunswick. Le recrutement a été effectué par l'entremise de deux ministères provinciaux et d'organismes venant en aide aux familles de personnes en situation de handicap. En adoptant une approche ethnographique, l'auteure principale a mené des entretiens semi-structurés et observé les lieux géographiques ainsi que le milieu familial, notamment la présence d'équipement médical à domicile.

La première question portait sur le déroulement d'une journée typique, suivie de questions supplémentaires

Informations importantes

Offrir des soins à domicile à un membre de la famille vivant avec un handicap ou une maladie chronique en région rurale pose de nombreux défis, notamment pour les familles à faible revenu. La pénurie d'aides à domicile (c.-à-d. le personnel qualifié pour aider aux tâches ménagères), combinée aux compressions budgétaires, alourdit la charge des soins à domicile en plus d'accentuer le sentiment d'isolement et d'invisibilité. Les soins à domicile en milieu rural se heurtent également à des obstacles, comme le transport et l'accès à l'équipement médical.

Cette étude s'est penchée sur les effets du travail de soins sur 13 personnes aidantes vivant en milieu rural au Nouveau-Brunswick, tout en recueillant les témoignages de 11 travailleuses et travailleurs de première ligne. Elle met en relief cinq défis importants : la pénurie d'aides à domicile en milieu rural; le travail de soins dans l'intimité du foyer; les contraintes financières; la proximité émotionnelle; ainsi que le travail de soins, l'invisibilité et la reconnaissance.

pour en explorer les détails. L'auteure principale a également consigné des informations sur la situation sociale et financière des personnes aidantes. Les données ont ensuite été transcrites, résumées et comparées afin d'en extraire les thématiques et leurs significations.

Les constats de la chercheuse et du chercheur

L'analyse a permis de dégager cinq défis importants.

1. **La pénurie d'aides à domicile en milieu rural.**
Pour les personnes œuvrant en première ligne, c'était l'enjeu le plus préoccupant. On attribuait la

pénurie à un sous-financement, à des frais de déplacement élevés, à des problèmes administratifs et à la faible rémunération des aides à domicile, ce qui entraînait une instabilité du personnel. Des règles restrictives avaient en outre pour effet de limiter l'aide que pouvaient apporter les travailleuses et travailleurs à domicile. Le manque de personnel qualifié obligeait parfois les familles à prendre des décisions difficiles, comme confier leurs proches à des centres de soins ou réduire les activités susceptibles d'améliorer leur qualité de vie. L'absence d'aide extérieure signifiait aussi que les personnes aidantes n'avaient que peu ou pas de répit dans leur travail de soins.

2. **Le travail de soins dans l'intimité du foyer.** Les personnes aidantes devaient non seulement s'occuper de la santé de la personne dont elles avaient soin, mais aussi de celle du ménage dans son ensemble. Si la plupart des personnes interrogées avaient bénéficié de quelques heures de services d'aide à domicile, cela n'avait pas suffi à soulager la lourdeur de leurs responsabilités. Le poids émotionnel et financier des soins s'intensifiait suivant la gravité du handicap ou de la maladie, et la précarité financière. Enfin, les vieilles maisons en région rurale n'étaient souvent pas adaptées pour fournir des soins à domicile.
3. **Les contraintes financières.** Lorsqu'une personne aidante résidait à domicile, les ménages n'étaient généralement pas admissibles à des soins subventionnés. Et quand les ménages avaient droit à une aide financière, la quote-part demeurait bien souvent trop élevée pour pouvoir en bénéficier. Certaines familles y avaient donc renoncé. Les personnes aidantes à faible revenu avaient tendance à culpabiliser de ne pas pouvoir offrir de meilleurs soins à leurs proches. Certaines disaient avoir eu recours à du matériel médical usagé et à des banques alimentaires ou avoir renoncé à leurs propres besoins. Le domicile évoquait parfois des émotions contradictoires. Dans les logements plus petits, les espaces de « vie » et de « travail » se chevauchaient, ce qui nuisait à l'intimité et au confort. Les personnes aidantes disposant de revenus plus élevés pouvaient, pour leur part, adapter leur domicile aux soins et en avaient ainsi une perception plus positive.

4. **La proximité émotionnelle.** Le degré de proximité émotionnelle modulait le niveau d'implication des membres de la famille. Certaines personnes aidantes croyaient que leurs frères et sœurs ne souhaitaient pas ou ne pouvaient pas les aider. Pour d'autres, aucune justification explicite n'était formulée, mais les soins demeuraient fortement genrés, et c'étaient les femmes qui assumaient majoritairement le rôle de personnes aidantes. Ce déséquilibre dans la prise en charge avait tendance à accentuer les tensions familiales. Les frères et sœurs y allaient parfois de conseils non sollicités ou étaient portés à minimiser la charge des soins, en raison de leur méconnaissance de la situation. En somme, les personnes qui endossaient seules le rôle de soignantes étaient souvent incapables d'entretenir d'autres liens familiaux, faute de temps.
5. **Le travail de soins, l'invisibilité et la reconnaissance.** Le Programme de prestation pour les aidants naturels principaux, qui fournissait 100 \$ par mois aux familles admissibles, a été abandonné au bout d'un an. Il avait suscité chez les personnes aidantes l'espoir que leur travail soit enfin valorisé par l'État. Les travailleuses et travailleurs de première ligne avaient constaté que les sentiments d'isolement et d'invisibilité engendraient un stress important chez les personnes aidantes. Le stress et les préoccupations dont il est ici question peuvent être considérés comme un travail émotionnel qui fait partie du travail de soins.

Quelle est l'utilité de cette recherche?

Le gouvernement pourrait renforcer son soutien en offrant des subventions plus accessibles. Un investissement dans la formation et le recrutement d'aides à domicile permettrait d'alléger le fardeau des personnes aidantes en milieu rural.

À propos de la chercheuse et du chercheur

Mary R. Holland est affiliée au Département d'études sur les femmes de l'Université Mount Saint Vincent, à Halifax (Nouvelle-Écosse). **Mark W. Skinner** est affilié à la Trent School of the Environment de l'Université Trent, à Peterborough (Ontario).

Pour toute question au sujet de cette étude, veuillez communiquer avec Mark Skinner à l'adresse suivante : markskinner@trentu.ca.

Citation

Holland, M. R., et Skinner, M. W. (Février 2025). Rural family carer health work and ageing at home in New Brunswick, Canada. *Journal of Rural Studies*, 114, 103541.

<https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2024.103541>

Financement de la recherche

Aucune mention

Coup d'œil sur la recherche par Erika Cao

À propos de l'Institut Vanier de la famille

L'Institut Vanier de la famille s'est associé à l'Unité de mobilisation des connaissances de l'Université York dans le but de produire des publications de la série « Coup d'œil sur la recherche ».

L'Institut Vanier de la famille est un cercle de réflexion national et indépendant voué à l'amélioration du bien-être des familles en favorisant l'accessibilité et la pertinence de l'information. Occupant une place centrale au carrefour des réseaux éducatifs, de recherche, de politiques publiques et d'organismes qui s'intéressent à la famille, l'Institut s'emploie à communiquer des données factuelles et à accroître la compréhension à l'égard des familles au Canada dans toute leur diversité. Ce faisant, il contribue à la prise de décisions fondées sur des éléments probants pour améliorer leur bien-être.

Pour en savoir davantage au sujet de l'Institut Vanier, rendez-vous à l'adresse institutvanier.ca ou envoyez un courriel à info@institutvanier.ca.