

Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche au Québec

Équipe de recherche à l'Institut universitaire SHERPA

Josiane Le Gall, chercheure d'établissement et professeure associée, Dépt d'anthropologie, UdeM;
Marie-Ève Samson, chargée de projets;
Kettly Pinchinat Jean-Charles, coordonnatrice provinciale;
Autres membres à venir

Partenaire

Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS)

Comité avisé

À venir

Financement

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) 2022-2024;
Ministère de l'immigration, de la francisation et de l'intégration (MIFI) 2022-2025

MANDAT DE RECHERCHE

Au sein de la société québécoise, une vaste réflexion sur la contribution des personnes proches aidantes (PPA) a mené en octobre 2020 à l'adoption de la *Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes* (loi 56), puis à l'adoption d'une Politique nationale sur les personnes proches aidantes et d'un plan d'action gouvernemental comprenant 61 mesures à réaliser sur cinq ans. L'Institut universitaire SHERPA (IU SHERPA) du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal a obtenu le mandat de recherche qui découle de la mesure 30 de ce plan d'action. Ce mandat vise à « *étudier les réalités et les besoins spécifiques des personnes proches aidantes issues des communautés ethnoculturelles et celles de langue anglaise en vue de définir des pistes d'action pour mieux les soutenir* » (Gouv. du Qc, 2021: 34).

Dans les mois à venir, l'IU SHERPA produira une synthèse critique et contextualisée au Québec de l'état des connaissances sur les réalités des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire¹ qui prennent soin d'un proche (un fils, une mère, une conjointe, un ami, un voisin, etc.) vivant avec des incapacités ou des problèmes de santé variés. Celle-ci prendra en compte leurs attentes, leurs besoins ainsi que les barrières et les facteurs facilitant l'accès et l'usage aux ressources et aux services existants. Ultimement, des recommandations et des pistes d'action concrètes pour bonifier le plan d'action seront proposées. Ensuite, l'IU SHERPA sera également responsable de réaliser en partie la mesure 23 qui s'apparente à la mesure 30 et qui a été confiée au Ministère de l'immigration, de la francisation et de l'intégration (MIFI)².

¹ Par « personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire », nous entendons des personnes qui font partie d'un groupe minoritaire d'un point de vue sociologique et qui partagent, à des degrés variables, des traits communs sur la base entre autres de leur origine ethnique, de leur culture, de leur langue et/ou de leur religion. Les personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire peuvent être nées au Québec ou être immigrantes. Elles peuvent également être racisées. Elles peuvent être francophones, anglophones ou allophones. Elles peuvent avoir comme langue seconde d'usage le français ou l'anglais, ou encore, ne maîtriser aucune de ces deux langues.

² Cette mesure vise à « *outiller les organismes travaillant auprès des personnes immigrantes et autres minorités ethnoculturelles aux enjeux de la proche aide et aux ressources existantes* » (Gouv. du Qc 2021). À travers cette partie du mandat, nous

PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE

Contexte

Cette recherche s'inscrit dans un contexte social marqué par de multiples transformations au fil des dernières décennies : 1) un fragile équilibre entre les solidarités collectives et les solidarités familiales, en ce qui concerne particulièrement les soins aux personnes vieillissantes, mais aussi à celles qui sont malades et handicapées, 2) le passage d'une conception de la famille élargie à une conception de la famille nucléaire, 3) l'entrée massive des femmes sur le marché du travail, 4) une transformation du rôle de l'État et des protections sociales qui est passé d'un modèle favorisant l'institutionnalisation vers un modèle en faveur du maintien à domicile, qui place désormais les familles et les PPA comme des partenaires incontournables des soins, 5) une reconnaissance accrue des réalités et des revendications des PPA qui sont désormais constituées en groupes ayant un pouvoir politique (Deshaies 2020, 2018; Ducharme 2012; Lavoie et al. 2005; Roy 1994).

La recherche prend aussi en considération que les réalités de la proche aide se sont diversifiées au Québec : le soutien et les soins peuvent être offerts par la famille, mais aussi des amis, des collègues ou des voisins. Les PPA peuvent prendre soin autant de personnes âgées vieillissantes, que d'enfants ou d'adultes vivant avec une déficience intellectuelle, de déficience physique, un trouble du spectre de l'autisme ou de santé mentale, une dépendance, une maladie terminale, etc. Enfin, les PPA peuvent appartenir à des groupes minoritaires sur la base de leur origine ethnoculturelle, de leur religion, de leur langue maternelle, mais aussi de leur statut socioéconomique, de leur genre, de leur âge ou de leur orientation sexuelle. Nous reconnaissons donc qu'il y a une hétérogénéité grandissante de besoins et d'attentes en matière de soutien aux PPA, mais aussi une intersection des enjeux propres aux configurations du réseau de la santé et des services sociaux, et dans le cas qui nous concerne pour cette recherche, propres au fait d'appartenir à un groupe ethnoculturel minoritaire (Brotman et al. 2020; Lavoie, Guberman et Brotman 2010).

Constats

De manière générale, les recherches qui documentent les réalités des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche sont peu nombreuses. Au Québec, celles-ci ont surtout insisté sur les enjeux transnationaux des soins et du deuil (Le Gall et Rachédi 2019; Gherghel et Le Gall 2010; Montgomery et al. 2010), les transformations des réseaux et solidarités familiales en contexte de migration (Le Gall à paraître, Fortin et Le Gall 2017) et les expériences de soin auprès d'ânés immigrants qui sont vieillissants ou en fin de vie (Le Gall et al. 2021; Kadowaki et al. 2020; Lee et al. 2020; Ferrer, Brotman et Grenier 2017). Quelques recherches ont documenté les réalités de personnes qui prennent soin d'un proche vivant avec d'autres maux, troubles ou incapacités (ex : maladies chroniques avancées, personnes DI-TSA-DP, etc.) (Lavoie et al. 2007), particulièrement chez les enfants (Khanlou et al. 2017; Ben-Cheikh et Rousseau 2013). Un petit nombre de recherches ont abordé les expériences de jeunes adultes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire (Brotman et al. 2020; Silverman et al. 2020) ou des personnes réfugiées qui sont proches aidantes dans leurs premières années au Québec (Spahic-Blazevic et Beaulieu 2016).

Il ressort des recherches que ces personnes rencontrent des défis communs à une majorité de personnes qui prend soin d'un proche au Québec et qu'elles s'exposent à des risques pour leur santé physique, mentale et leur bien-être psychosocial. Toutefois, ces défis prennent une teneur particulière lorsqu'on considère d'autres enjeux et besoins associés à leur statut migratoire, leur expérience d'immigration,

documenterons spécifiquement le travail des organismes communautaires oeuvrant auprès des groupes ethnoculturels minoritaires et qui offrent des services ou des ressources pour soutenir les personnes proches aidantes.

leurs conditions de vie au Québec ainsi que leurs conceptions des obligations familiales, de la maladie, de la vieillesse ou du handicap, par exemple. Ces spécificités peuvent engendrer de nouvelles formes de vulnérabilité à l'intersection de leurs identités de personnes qui prennent soin d'un proche et qui appartiennent à un groupe ethnoculturel minoritaire. Des études font ressortir les éléments suivants : ces personnes seraient plus susceptibles d'avoir des besoins non comblés en matière d'informations financières et juridiques, de conseils et de formation ainsi qu'en matière d'accès à des groupes de soutien (Lee 2020). De plus, plusieurs ne se reconnaîtraient pas comme « proches aidantes » (Kadowaki et al. 2020; Spahic-Blazevic et Beaulieu 2016). Elles utiliseraient moins les services de santé formels, et ce, pour des raisons souvent plus structurelles que culturelles (Le Gall et al. 2021; Lavoie, Guberman et Brotman 2010). Parmi les facteurs influençant l'accès et l'utilisation des services, notons la méconnaissance des services et leur manque de flexibilité, la barrière linguistique, la difficulté à obtenir des services d'interprètes qualifiés, la méfiance envers les institutions gouvernementales ainsi que les expériences passées de discrimination et de racisme (Kadowaki et al 2020).

Approche de la recherche

Notre approche de recherche se veut constructiviste et critique. Une attention particulière est accordée à situer la notion de proche aidance dans son contexte historique, politique et socioculturel particulier au Québec (Lavoie et al. 2005; Ducharme 2012). À ce sujet, nous privilégions plutôt les notions de « prendre soin » et « d'accompagnement », qui mettent davantage l'accent sur les dimensions affectives, relationnelles et les formes de réciprocités au cœur de ces expériences. De plus, nous cherchons à situer ces expériences de soins et d'accompagnement dans les trajectoires de vie (ce qui inclut la migration) et les histoires familiales des personnes rencontrées afin de comprendre les raisons et les motivations qui mènent les personnes à s'impliquer au chevet d'un proche, puis les contraintes structurelles qui peuvent les obliger à le faire. Dans le cadre de cette recherche, les groupes ethnoculturels ne sont pas considérés comme des entités homogènes aux identités cohérentes et fixes (Juteau 2015 [1999]). Pour les individus qui les composent, le partage et l'adhésion à certaines valeurs et certains référents communs sont variables. Par ailleurs, ils sont à appréhender en relation avec d'autres facteurs de différenciation qui sont susceptibles de générer des inégalités de genre, d'âge, de statut socioéconomique, etc. (Ferrer et al. 2017; Anthias 2011). Dans cette perspective, nous reconnaissons l'existence de rapports de pouvoir inégaux entre les groupes ethnoculturels minoritaires et le groupe ethnoculturel majoritaire, notamment dans leur capacité à définir, imposer et incarner les normes (Fortin 2013).

Objectifs de la recherche

L'objectif principal du projet de recherche est de documenter les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche au quotidien et qui vivent au Québec.

Le projet a comme objectifs spécifiques 1) de comprendre comment ces personnes conçoivent leur rôle et comment ce rôle s'inscrit dans leur trajectoire de vie; **2)** de documenter les attentes, les besoins et les défis rencontrés par ces personnes; **3)** de documenter les différentes ressources et services existants en proche aidance qui s'adressent spécifiquement à ces personnes et **4)** de documenter les facteurs facilitants ainsi que les obstacles à l'accès et à l'usage des services existants.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

D'abord, une recension des écrits scientifiques et des principaux documents clés de la littérature grise sera effectuée pour identifier les enjeux et les besoins à considérer afin de comprendre les réalités des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire. Puis, des activités de collecte de données sur le terrain seront réalisées. La cueillette des données est composée de trois volets:

1) Des entrevues individuelles semi-dirigées auprès de personnes qui prennent soin d'un proche (30-40) seront effectuées afin de répondre aux objectifs spécifiques 1 et 2, puis partiellement à 3 et 4. Ces personnes devront être âgées de 18 ans et plus, résider au Québec et s'identifier comme personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire.

2) Un sondage auprès de représentants d'organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire sera réalisé afin de répondre partiellement aux objectifs 2 et 4 et spécifiquement à l'objectif 3.

3) Des groupes de discussion (1-3) seront organisés afin de creuser certains enjeux, mettre en perspective les résultats de la recherche et envisager des phases postérieures au projet de recherche. Ces groupes de discussion répondront partiellement aux objectifs spécifiques 2 et 4.

RÉSULTATS ESCOMPTÉS

Les résultats de la recherche feront l'objet de présentations, de rapports de recherche et d'articles scientifiques destinés aux milieux académique, gouvernemental et communautaire ainsi que pour le réseau de la santé et des services sociaux. Ils mèneront aussi à la formulation de recommandations et de pistes d'action concrètes pour bonifier le plan d'action. Un outil de sensibilisation destiné aux personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche sera aussi conçu en collaboration avec des organismes communautaires.

GRANDES ÉTAPES DE LA RECHERCHE

Planification de la recherche
Sondage auprès des organismes communautaires
Recrutement et collecte de données pour les entrevues
Analyse, rédaction et diffusion des résultats
Dépôt du rapport au MSSS
Conception et lancement de l'outil de sensibilisation du MIFI

Automne 2022
Hiver 2023
Hiver à été 2023
Aut. à print. 2024
Mars 2024
Été 2024 à print. 2025

QUELQUES RÉFÉRENCES PERTINENTES

- Anthias, Floya. 2011. « Intersections and Translocations: New Paradigms for Thinking about Cultural Diversity and Social Identities ». *European Educational Research Journal* 10 (2): 204-17. <https://doi.org/10.2304/eerj.2011.10.2.204>.
- Ben-Cheikh, Imen, et Cécile Rousseau. 2013. « Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb ». *Santé mentale au Québec* 38(1):189-205.
- Brotman, Shari, Marjorie Silverman, Hayden Boska, et Marc Molgat. 2020. « Intergenerational Care in the Context of Migration: A Feminist Intersectional Life-Course Exploration of Racialized Young Adult Women's Narratives of Care ». *Affilia* 36(4):552-70. doi: [10.1177/0886109920954408](https://doi.org/10.1177/0886109920954408).
- Deshaies, Marie-Hélène. 2020. « Les personnes proches aidantes: de l'invisibilité à la prise de parole ». *Intervention* (151):5-19.
- Deshaies, Marie-Hélène. 2018. « L'action publique québécoise à l'égard des personnes âgées vivant avec une incapacité: une analyse sociologique des discours entourant le partage de la responsabilité des soins (1980-2015) ». Thèse en sociologie, Université Laval, Québec.
- Ducharme, Francine. 2012. « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs ». *Les Cahiers de l'année gérontologique* 4(2):74-78.
- Ferrer, Ilyan, Shari Brotman, et Amanda Grenier. 2017. « The Experiences of Reciprocity among Filipino Older Adults in Canada: Intergenerational, Transnational, and Community Considerations ». *Journal of Gerontological Social Work* 60(4):313-27. doi: [10.1080/01634372.2017.1327916](https://doi.org/10.1080/01634372.2017.1327916).
- Ferrer, Ilyan, Amanda Grenier, Shari Brotman, et Sharon Koehn. 2017. « Understanding the Experiences of Racialized Older People through an Intersectional Life Course Perspective. » *Journal of Aging Studies* 41 (avril): 10-17. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.02.001>.
- Fortin, Sylvie, et Josiane Le Gall. 2017. « Muslim migrants in Montreal and perinatal care ». In *Emerging Socialities in 21st Century Healthcare*, édité par Bernhard Hadolt et Anita Hardon, 105-22. Amsterdam University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv5npjjsq.10>.
- Fortin, Sylvie. 2013. « Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique ». *Anthropologie et sociétés* 37 (3): 179-200. doi: [10.7202/1024085ar](https://doi.org/10.7202/1024085ar)
- Gherghel, Ana, et Josiane Le Gall. 2010. « Transnational practices of care: The Azorean Migration in Quebec (Canada) ». In *Boundaries. Dichotomies of Keeping In and Keeping Out*, édité par Julian Chapple, 141-58. Oxford, UK: Inter-Disciplinary Press.
- Gouvernement du Québec. 2021. *Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. Ministère de la santé et des services sociaux.
- Juteau, Danielle. 2015. *L'ethnicité et ses frontières*. 2e édition. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal: 306.
- Kadowaki, Laura, Julien Simard, Sharon Koehn, Émilie Raymond, et Pam Orzeck. 2020. *Tirer des leçons des expériences des personnes âgées immigrantes. Rapport national. Rapport de recherche*. CREGÉS.
- Khanlou, Nazilla, Nasim Haque, Nida Mustafa, Luz Maria Vazquez, Anne Mantini, et Jonathan Weiss. 2017. « Access Barriers to Services by Immigrant Mothers of Children with Autism in Canada ». *International Journal of Mental Health and Addiction* 15(2):239-59. doi: [10.1007/s11469-017-9732-4](https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4).
- Lavoie, Jean-Pierre, Nancy Guberman, et Shari Brotman. 2010. « Service Use by Immigrants Families Caring for an Older Relative: A Question of Culture and Structure? » in *Diversity and Aging Among Immigrant Seniors in Canada. Changing Faces and Greying Temples*. Detseling Enterprises, Alberta: 59-78.

- Lavoie, Jean-Pierre, H  l  ne Belleau, Nancy Guberman, Alex Battaglini, Shari Brotman, Maria Elisa Montejo, et Karima Hallouche. 2007. « Prendre soin en contexte d’immigration r  cente. Les limites aux solidarit  s familiales    l’  gard des membres de la famille avec incapacit  s ». (6):19.
- Lavoie, Jean-Pierre, Alain Grand, Nancy Guberman, et Sandrine Andrieu. 2005. « L’  tat face aux solidarit  s familiales    l’  gard des parents   g  s fragilis  s : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas fran  ais et qu  b  cois ». P. 21-83 in *Prendre soin d’un proche   g  , Pratiques g  rontologiques*. Toulouse:   r  s.
- Lee, Eunyoung. 2020. *Access to Health and Social Services for Racial and Ethnic Minority Family Caregivers of Older Adults: Unmet Needs, Satisfaction with Health and Social Services, and Service Use*. Th  se de doctorat, Montr  al: School of Social Work, McGill University.
- Le Gall, Josiane.    para  tre. « La fluidit   des r  les de soutien au sein des familles lors de la fin de vie d’un proche ». In *Exp  riences de fin de vie dans un Montr  al pluriel*, par Fortin, Sylvie et Josiane Le Gall (dir.), Montr  al: Les Presses de l’Universit   de Montr  al.
- Le Gall, Josiane, Marie-  ve Samson, et Sylvie Fortin. 2021. « Exp  riences du mourir et de la mort : regards de proches ayant accompagn   un a  n   immigrant en fin de vie    Montr  al ». *Anthropologie et Soci  t  s* 45 (1-2): 65-83. <https://doi.org/10.7202/1083794ar>.
- Le Gall, Josiane, et Lilyane Rach  di. 2019. « The emotional costs of being unable to attend the funeral of a relative in one’s country of origin ». In *Transnational Death*,   dit   par Samira Saramo, Eerika Koskinen-Koivisto, et Hanna Snellman,. Finnish Literature Society. 17: 65-82
<http://www.jstor.org/stable/j.ctv11991mh.7>
- Montgomery, Catherine, Josiane Le Gall, et Nadia Stoetzel. 2010. « Cycle de vie et mobilisation des liens locaux et transnationaux : le cas des familles maghr  bines au Qu  bec ». *Lien social et Politiques*, n   64: 79-93. <https://doi.org/10.7202/1001401ar>.
- Roy, Jacques. 1994. « L’histoire du maintien    domicile ou les nouveaux ap  tres de l’  tat ». *Service social* 43(1):7-32.
- Spahic-Blazevic, Arzemina, et Marie Beaulieu. 2016. «   tre r  fugi   et proche aidant d’un parent   g  : une r  alit   trop peu connue dans le Qu  bec d’aujourd’hui ». *Vie et vieillissement* 13(3):21-28.
- Silverman, Marjorie, Shari Brotman, Marc Molgat, et Elizabeth Gagnon. 2020. « “I’ve Always Been the One Who Drops Everything”: The Lived Experiences and Life-Course Impacts of Young Adult Women Carers ». *International Journal of Care and Caring* 4 (3): 331-48.
<https://doi.org/10.1332/239788220X15859363711424>.