

« Réalités et besoins spécifiques des personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles minoritaires et populations de langue anglaise »

Présentation dans le cadre de la SNPPA

09 novembre 2023

Marie-Ève Samson, Josiane Le Gall et Kettly Pinchinat Jean-Charles IU-Sherpa, CIUSSS-CODIM

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

- Projet de recherche dans le cadre de la mesure 30 du PAG-PPA (2021-2026)

Objectifs de la recherche

- Documenter les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche au quotidien et qui vivent au Québec
 - Comprendre comment ces personnes conçoivent leur rôle auprès de la personne aidée et comment ce rôle s'inscrit dans leur trajectoire de vie, leur histoire familiale (migratoire ou non) et leur réseau social;
 - Documenter les attentes, les besoins et les défis rencontrés par ces personnes;
 - Documenter les facteurs facilitants et les obstacles à l'accès ainsi qu'à l'usage des ressources et des services existants en proche aide pour ces personnes.

**LES EXPÉRIENCES
DE PERSONNES
APPARTENANT À UN
GROUPE
ETHNOCULTUREL
MINORITAIRE QUI
PRENNENT
SOIN D'UN PROCHE
AU QUÉBEC**



IMMIGRATION
DIVERSITÉ
SANTÉ

- Recrutement en cours!

À venir:

- Analyse et rédaction du rapport
- Consultation des organismes, intervenants du RSSS et chercheurs
- Recommandations et pistes d'action

Les profils des personnes rencontrées jusqu'à présent...

- Un peu plus de 22 entretiens sur 40 réalisées, surtout des femmes (21/22)

**NBRE PERSONNES
SOUTENUES**

45%

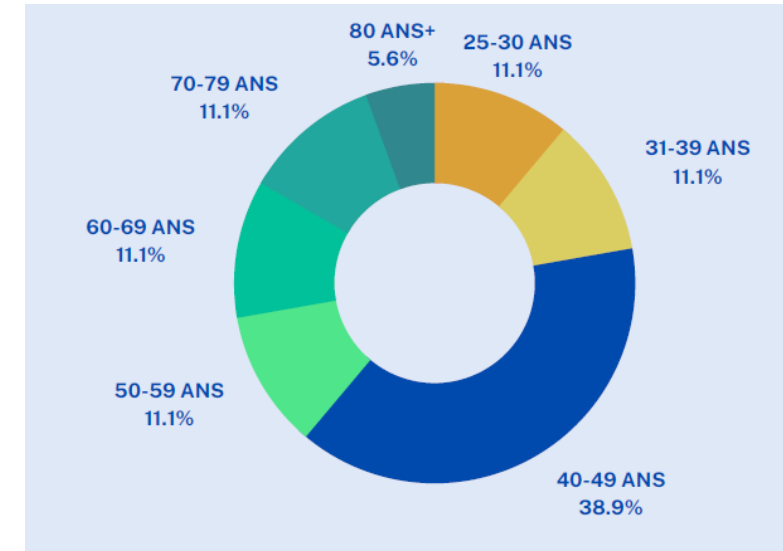
PERSONNES PROCHES
AIDANTES PRENNENT
SOINS DE 2+ PROCHES

60%

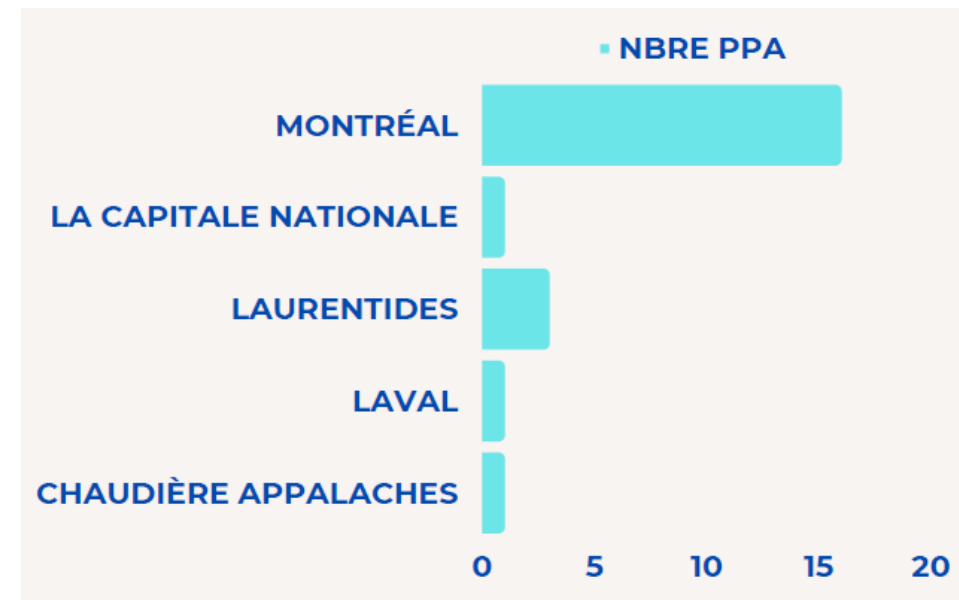
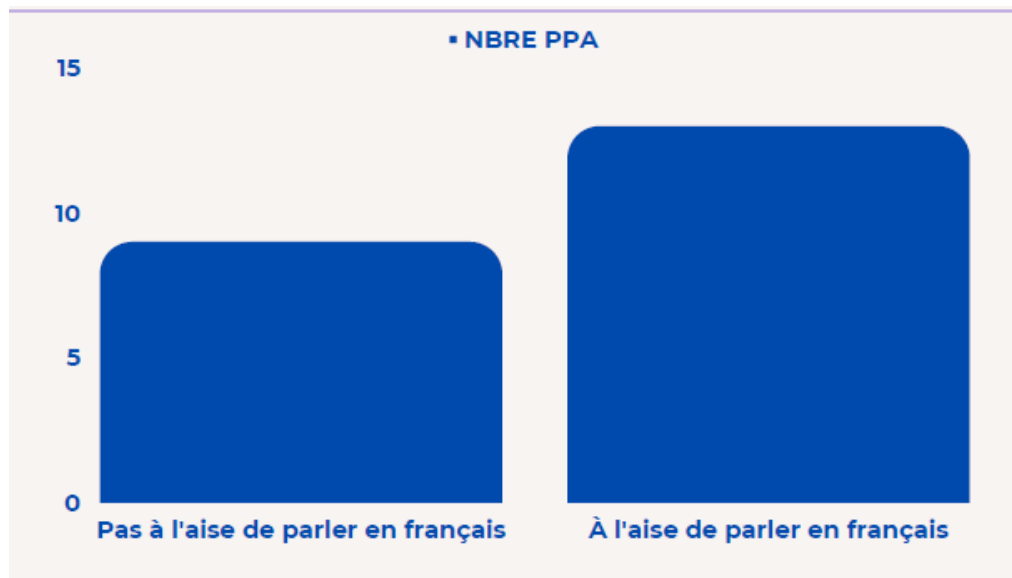
SONT NÉES À
L'EXTÉRIEUR DU
PAYS

11 PPA S'IDENTIFIENT
COMME PERSONNE
RACISÉE ET D'UN
GROUPE
ETHNOCULTUREL
MINORITAIRE

50 %



Les profils des personnes rencontrées (suite)

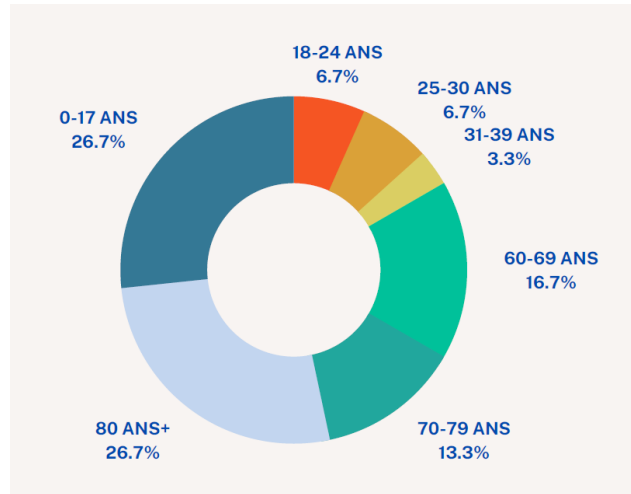


41% DES PPA ONT UN EMPLOI ACTUELLEMENT

32% DES PPA N'ONT PAS UN EMPLOI ACTUELLEMENT

9.1% DES PPA SONT RETRAITÉES

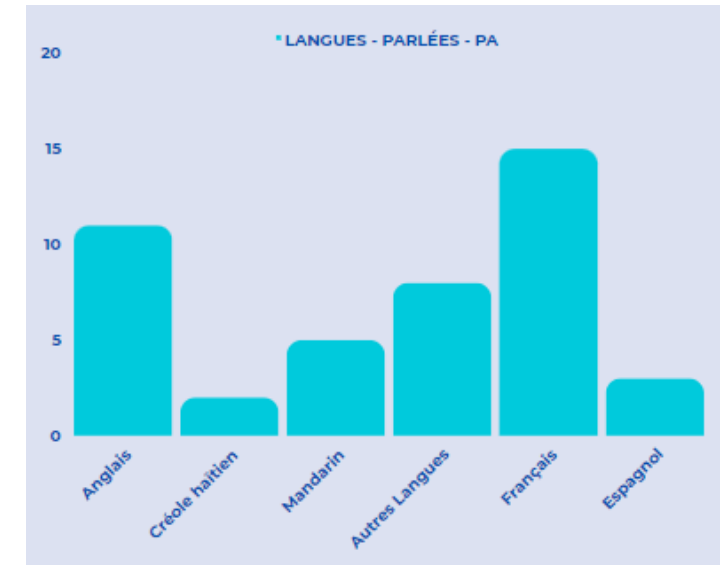
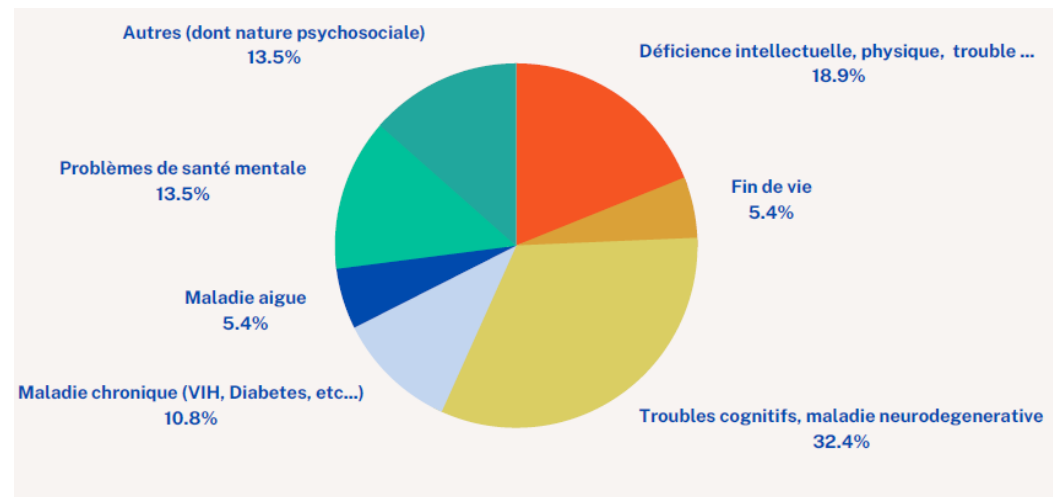
Les profils des personnes aidées



50% (16/32)
DES PERSONNES AIDÉES
S'IDENTIFIENT COMME
PERSONNE RACISÉE ET D'UN
GROUPE ETHNOCULTUREL
MINORITAIRE

53%
DES PERSONNES AIDÉES
SONT NÉES À L'ÉTRANGER
DU PAYS

17 HOMMES
15 FEMMES



Prendre soin d'un proche... quelques enjeux

- L'histoire de Susan, 83 ans une femme qui est née au Québec et qui se définit comme anglophone de descendance grecque
 - Elle prend soin de son beau-frère (frère de son mari) et de sa belle-soeur aussi âgés de plus de 80 ans qui sont respectivement Alzheimer et ont fait une crise cardiaque dans la dernière année
 - Elle est mariée et a deux filles qui sont dans la cinquantaine
 - Elle est retraitée du système de la santé et sa famille est de classe moyenne-aisée
 - Elle parle couramment l'anglais et le grec et un petit peu de français, mais ne considère pas être en mesure de pouvoir soutenir une conversation avec les services de santé dans cette langue

Prendre soin d'un proche... quelques enjeux (suite)

- "Proche aidante" du jour au lendemain
 - « First of all, they stayed in their house the whole time and I started visiting, taking them for drive, taking actually George for a drive. He likes music, he likes different singers, and just take him around the city and to the Mount Royal. He enjoyed that. And I was giving his wife a break. »
- Susan
- "Prendre soin", une réalité féminine
- Un réseau familial élargi existant, mais... absent
 - « To this day, I cannot believe it... They really weren't crazy about... maybe they didn't like his wife very much. But the fact that he had no children, and she has no other relatives or anybody here, and George was the godfather of one of my daughters... » - Susan
- Non-reconnaissance comme personne proche aidante

Prendre soin d'un proche... quelques enjeux (suite)

- Des services publics qui répondent peu aux besoins
 - « [...] they started sending people home to help, to bathe him in the morning, and that was totally useless, they had these people come, men, only speaking French. One of him was only going to change his diaper, the other one was only going to give him a shower, both of which he really didn't need. He was independent that way. They couldn't speak a word of English so it wasn't very successful. George got so angry, he just wanted to kick them out. [...] I don't think they understood that this man was mentally not normal and they just expected they can come in and do it. George doesn't accept another person, he has to know them. [...] So it didn't work. » - Susan
- Somme toute, une expérience gratifiante: quels sont les facteurs facilitants ?

Prendre soin d'un proche... quelques enjeux (suite)

- L'histoire de May, une maman dans la cinquantaine d'origine chinoise
 - Elle prend soin de son fils schizophrène dans la vingtaine
 - Arrivée au Québec depuis plus de 20 ans
 - Mère monoparentale de deux enfants dans la vingtaine
 - Son ex-conjoint vit en Asie
 - Elle a parrainé ses parents il y a une dizaine d'années et ils vivent avec elle
 - May n'a pas d'autre famille au Québec
 - Sa langue maternelle est le mandarin et elle maîtrise parfaitement l'anglais. Elle peut tenir une conversation de la vie quotidienne en français, mais elle n'est pas à l'aise de recevoir des services médicaux en français

Prendre soin d'un proche... quelques enjeux (suite)

- Accompagner plusieurs personnes
 - « J'étais complètement brûlée » - May
- Absence de soutien informel: n'avoir personne sur qui compter
 - « C'était vraiment difficile! Juste moi et ma fille pour prendre soin pendant un an de mon père »
 - « Elle doit avoir une vie normale. Parfois elle pleure parce que c'est trop de pression » - May
- Des services difficilement accessibles et qui répondent peu aux besoins

Prendre soin d'un proche... quelques enjeux (suite)

- Avoir du temps pour soi: un équilibre fragile
 - « Je ne sais pas comment le gouvernement pourrait aider les proches aidants. Juste prendre des congés, c'est un rêve » - May
 - « Ma maison est un mini-hôpital. On essaie chacun de s'entraider, mais tout le monde est fragile (...) oui (c'est beaucoup de pressions sur mes épaules). J'espère être capable de gérer ça, mais j'ai peur. Si je n'y arrive pas, le cycle est brisé. » - May

Conclusion et discussion

- Des trajectoires complexes...
- De multiples enjeux...
- Quelques questions à discuter:
 - Est-ce que ces enjeux correspondent à ce que vous voyez sur le terrain?
 - Rencontrez-vous d'autres enjeux?
 - Peut-on penser que ces personnes reçoivent moins de services, car elles n'en font pas explicitement la demande ou parce qu'on présuppose qu'elles veulent s'occuper elles-mêmes de leur proche?

MERCI pour votre attention de la part de toute l'équipe!

Suivez notre recherche et contactez-nous...

Site internet de l'[IU SHERPA](#), Facebook de l'[IU SHERPA](#)

- Marie-Ève Samson, chargée de projets à l'IU SHERPA marie-eve.samson.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca
- Josiane Le Gall, chercheure d'établissement à l'IU SHERPA josiane.le.gall.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca
- Kettly Pinchinat Jean-Charles, coordonnatrice provinciale à l'IU SHERPA kettly.pinchinat.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

