

CONSULTATION PROVINCIALE EN PROCHE AIDANCE AUPRÈS DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES MINORITAIRES ET DE LANGUE ANGLAISE

Rapport final



Kettly Pinchinat Jean-Charles

Une publication de l'Institut universitaire SHERPA, une équipe financée par les Fonds de recherche du Québec Société et Culture et par le ministère de la Santé et des Services sociaux, au sein du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
7085 Hutchison
Montréal, Qc., H3N 1Y9
sherpa.dlm@sss.gouv.qc.ca
<https://www.sherpa-recherche.com>

Titre : Consultation provinciale en proche aidance auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise. Rapport final

Éditeur : Institut universitaire SHERPA

Auteur : Kettly Pinchinat Jean-Charles

Coordination de la démarche consultative et rédaction du rapport :

Kettly Pinchinat Jean-Charles, PhD, coordonnatrice provinciale spécialisée en proche aidance pour les communautés culturelles et de langue anglaise, Institut universitaire SHERPA, Direction des Affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Relecture du rapport :

Andréanne Guindon, M.A., cheffe d'administration de programme, Institut universitaire SHERPA, Direction des Affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Collaboratrices :

Michèle Archambault, coordination des travaux MSSS en proche aidance, Direction des services aux aînés et aux proches aidants, Direction générale des Aînés et des Proches aidants
Manon Paul, dossier proches aidants, Direction des services aux Aînés et aux proches aidants, Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Comité encadrant la consultation :

Comité de suivi en proche aidance pour les groupes ethnoculturels minoritaires et de langue anglaise

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

Photo page couverture : Thistle Azami / Unsplash

ISBN 978-2-9820614-9-1 (en ligne)

Dépôt légal - Bibliothèque et archives du Canada, 2024

Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2024

© 2024 Institut universitaire SHERPA

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

CONSULTATION PROVINCIALE EN PROCHE AIDANCE AUPRÈS DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES MINORITAIRES ET DE LANGUE ANGLAISE

Rapport final

Kettly Pinchinat Jean-Charles

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous les organismes ethnoculturels et de langue anglaise ainsi que les personnes proches aidantes qui ont participé à cette consultation. Nos remerciements vont également aux membres du comité de suivi, aux coordonnatrices et coordonnateurs en proche aidance des CISSS et des CIUSSS non membres du comité et aux partenaires de l'Institut universitaire SHERPA qui ont contribué à la réalisation de cette consultation et de ce rapport.

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACCÉSS	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux
CCOMTL	CIUSSS-Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
CHSSN	Community Health and Social Services Network
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DI-TSA-DP	Déficiência intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme, déficiencia physique
IU SHERPA	Institut universitaire SHERPA
LPPA	Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes
MIFI	Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAG	Plan d'action gouvernemental
PAG-PPA	Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes
PPA	Personne proche aidante
PAGEMA	Proches aidant·es issu·es de groupes ethnoculturels minoritaires ou de langue anglaise
PRAIDA	Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	iv
Liste des sigles et des acronymes	v
TABLE DES MATIÈRES	VI
1. MISE EN CONTEXTE	8
1.1 Mieux saisir les enjeux et les besoins en matière de proche aidance auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise	9
2. BREF PORTRAIT DES ORGANISMES ŒUVRANT AUPRÈS DES PERSONNES PAGEMA	11
3. RÉSULTATS DE LA CONSULTATION	14
3.1 Principaux enjeux en matière de proche aidance pour les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise	15
3.1.1 <i>Enjeux d'accessibilité culturelle</i>	15
3.1.2 <i>Enjeux d'accessibilité à l'information</i>	16
3.1.3 <i>Enjeux d'accessibilité financière</i>	16
3.1.4 <i>Enjeux d'accessibilité géographique</i>	17
3.1.5 <i>Enjeux psychosociaux</i>	17
3.2 Principaux besoins en matière de proche aidance pour les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise	17

3.2.1 <i>Besoins de reconnaissance culturelle</i>	18
3.2.2 <i>Besoins d'information</i>	18
3.2.3 <i>Besoins financiers</i>	19
3.2.4 <i>Besoins psychosociaux</i>	20
4. PISTES DE SOLUTIONS ET CONCLUSION	21
5. RÉFÉRENCES	23
6. ANNEXES	24
6.1 Questions du sondage en proche aide auprès des organismes ethnoculturels et de langue anglaise	25
6.2 Guide d'animation des ateliers : consultation provinciale des organismes qui œuvrent auprès des communautés ethnoculturelles et de langue anglaise-Ateliers	27

1. MISE EN CONTEXTE

La Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (LPPA) (Recueil des lois et des règlements du Québec (RLRQ), chapitre R-1.1), adoptée et sanctionnée par l'Assemblée nationale en octobre 2020, illustre la ferme volonté du gouvernement de soutenir les personnes proches aidantes (PPA) dans leur rôle, afin d'assurer leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. Cette loi s'articule à travers la politique nationale pour les PPA et le plan d'action gouvernemental qui en découle. Le plan d'action gouvernemental pour les PPA (PAG-PPA) s'étale sur une période de cinq ans (2021-2026) et se compose de 61 mesures réparties sur quatre axes. Les mesures mises de l'avant permettent au gouvernement d'agir sur les multiples facettes de la proche aidance au sein de la société québécoise. Ainsi, la définition de « personne proche aidante » du ministère de la Santé et des Services sociaux se veut la plus inclusive possible, intégrant les diverses réalités de la dyade aidant-e-aidé-e :

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à

prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales » (art. 2 de la LPPA, MSSS, 2021, p.4).

1.1 MIEUX SAISIR LES ENJEUX ET LES BESOINS EN MATIÈRE DE PROCHE AIDANCE AUPRÈS DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES MINORITAIRES ET DE LANGUE ANGLAISE

Le PAG-PPA identifie la nécessité d'œuvrer collectivement pour favoriser l'intégration des actions au sein des communautés tout en reconnaissant les besoins et les enjeux spécifiques qui en découlent. La proche aide est vécue de différentes façons selon le milieu de vie d'une personne ou selon son appartenance à un ou plusieurs groupes considérés comme minoritaires. Ces derniers sont susceptibles d'avoir besoin de soutien adapté en fonction de leur langue ou de leur culture. La mesure 5 du plan d'action propose la création de postes de coordination territoriale de la proche aide. Grâce à cette mesure, 27 personnes ont été nommées à titre de coordonnatrices et coordonnateurs spécialisés en proche aide, en fonction des régions du Québec. L'une d'entre elles fera la liaison avec les PPA issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise et trois le feront avec les Premières Nations et Inuits (PNI) (MSSS, 2021). Ce rapport s'inscrit dans les travaux visant à mieux comprendre les différentes réalités de la proche aide au sein des communautés ethnoculturelles et de langue anglaise.

Afin d'inclure et de considérer un large éventail d'expériences et de perspectives sur cette question complexe et variée, un *comité de suivi en proche aide pour les groupes ethnoculturels mi-*

noritaires et de langue anglaise a été mis sur pied. Le comité est composé de 17 membres provenant d'horizons variés représentant les différentes facettes des enjeux entourant la proche aide au sein des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise :

- La gestionnaire de l'Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles (IU SHERPA) relevant de la Direction des Affaires académiques et de l'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CCOMTL) ;-
- La coordonnatrice provinciale spécialisée en proche aide auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise – affectée à l'IU SHERPA ;
- Un membre de l'Observatoire de la proche aide ;
- Les huit coordonnatrices et coordonnateurs territoriaux spécialisés en proche aide représentant les régions suivantes : Montréal, Montérégie, Laval, Outaouais, Capitale Nationale, Lanaudière, Laurentides et Estrie ;
- La responsable du comité d'approche interculturelle de Laval ;
- La conseillère provinciale pour les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise de l'Appui ;
- La coordonnatrice nationale spécialisée dans la lutte à la maltraitance envers les personnes âgées d'expression anglaise et de communautés culturelles ;
- Un membre de l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS) ;
- Un membre du Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile (PRAIDA) ;

- Un membre du Community Health and Social Services Network (CHSSN);

Ce comité a pour mandat principal d'assurer le suivi du PAG-PPA en ce qui concerne les réalités et les spécificités des personnes proches aidantes issues des groupes ethnoculturels minoritaires et de langue anglaise (PAGEMA) répartis à travers la province. C'est dans le cadre de ce mandat que

la consultation provinciale des organismes qui œuvrent auprès de ces communautés a été réalisée en février 2023 en collaboration avec les coordonnatrices et coordonnateurs en proche aideance, des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

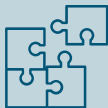
Cette consultation avait pour objectifs de :



Promouvoir la proche aideance auprès des populations ethnoculturelles et de langue anglaise dans le but de favoriser leur implication ;



Comprendre les principaux enjeux et besoins qui émergent en matière de proche aideance pour les personnes PAGEMA ;



Travailler en concertation avec les organismes communautaires qui œuvrent auprès des personnes PAGEMA ;



Envisager des pistes de solutions à la suite des données recueillies en partenariat avec ces organismes.

Pour mener à bien cette consultation, un sondage a d'abord été diffusé par courriel au sein d'organismes communautaires œuvrant auprès des personnes issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise. Ces mêmes organismes ont ensuite été invités à participer à une rencontre pour donner leur avis sur les besoins et enjeux rencontrés par les personnes PAGEMA. À partir des résultats des deux volets de cette consultation, des pistes d'actions ont

été formulées dans le but de mieux soutenir les personnes PAGEMA.

2. BREF PORTRAIT DES ORGANISMES ŒUVRANT AUPRÈS DES PERSONNES PAGEMA

Cette section présente les résultats du sondage réalisé au sein d'organismes œuvrant auprès de personnes issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise. Ce sondage avait pour objectif de dresser un portrait sommaire des services offerts en proche aide par les organismes participants. Il comportait une section d'identification de l'organisme et deux questions se référant aux principaux services répertoriés en proche aide et au profil de la clientèle desservie. Les questions sont détaillées à l'Annexe 6.1 du rapport¹. Un courriel de présentation et d'invitation à participer a été envoyé par les coordonnatrices et les coordonnateurs des CISSS et des CIUSSS à 300 organismes identifiés principalement sur la base d'une liste du ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI) et d'une liste regroupant les organismes du CHSSN. La collecte de ré-

ponses au sondage s'est déroulée sur une période de quatre semaines, peu de temps avant la tenue de la consultation.

Au total, 31 organismes ont complété le sondage en provenance des régions suivantes : Montréal, Montérégie, Laurentides, Lanaudière, Capitale Nationale, Estrie et Gaspésie. Parmi eux, dix offraient principalement des services à la population de langue anglaise et 21 visaient particulièrement les personnes appartenant aux communautés ethnoculturelles.

1 Les questions de ce sondage sont inspirées des travaux menés par le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) en 2020 et publié dans le rapport « Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : Mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes. Rapport final. *Portrait des services et mesures de soutien aux personnes proches aidantes.* »

Type de soutien offert par les organismes	
Services	Nombre d'organismes offrant ces services
Information, référencement et formation	20
Repérage et évaluation	15
Soutien dans les démarches administratives	11
Transport	10
Services psychosociaux	9
Crédits d'impôt	6
Dépannage	5
Suivi de deuil	4
Répit et gardiennage	3
Allocations	3
Appui aux tâches quotidiennes	3
Présence-surveillance	2
Défense des droits et influence sur les politiques publiques	1
Ateliers de travail en proche aideance, bibliothèque de prêt et assistance téléphonique	2

Remarque : Les répondant·es pouvaient indiquer tous les types de services offerts par leur organisme

Profil de la clientèle desservie	
Âge	Nombre d'organismes
Tous âges	16
65 ans et plus	7
55 ans et plus	2
35 ans et plus	1
18 ans et plus	2
Autres	6
Personnes ayant immigré récemment, personnes en situation de faible revenu	5
Problématiques	Nombre d'organismes
Perte d'autonomie	1
Problèmes de santé mentale	1
Troubles du spectre de l'autisme	1
Toutes problématiques confondues (DI- TSA-DP, santé mentale, perte d'autonomie, etc.)	16
Aucune réponse	6

Remarque : Les répondant·es pouvaient identifier d'autres caractéristiques sociodémographiques de leur clientèle.

3. RÉSULTATS DE LA CONSULTATION

L'invitation à participer à la deuxième phase de la consultation a été envoyée à 300 organismes répartis à travers la province qui desservent spécifiquement des personnes issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise. Des organismes des régions suivantes ont pris part aux consultations : Montréal, Montérégie, Lanaudière, Laurentides, Laval, Estrie, Capitale Nationale, Abitibi-Témiscamingue, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Saguenay-Lac-Saint-Jean et Mauricie-Centre-du-Québec. L'évènement a réuni un total de 85 participant·es réparti·es comme suit : 18 personnes provenant de communautés de langue anglaise, dont deux s'étant identifiées comme PPA, 40 membres de communautés ethnoculturelles, dont deux se déclarant être des PPA, et 27 personnes travaillant dans RSSS. Le dernier groupe se composait de coordonnatrices et coordonnateurs spécialisé·es en proche aideance, de conseillères en développement de l'Appui, de membres de l'IU SHERPA et de représen-

tantes en proche aideance du MSSS.

Dans un premier temps, une présentation du PAG-PPA a été réalisée. Sept ateliers bilingues, en français et en anglais, ont ensuite été proposés. De ce nombre cinq ateliers visaient les communautés ethnoculturelles d'expression française et deux autres étaient adaptées aux communautés d'expression anglaise. La consultation était orientée autour des enjeux et des besoins rencontrés par les personnes PAGEMA (Annexe 6.2).

Les thématiques retenues font écho à une consultation réalisée à Laval en décembre 2022 sur la proche aideance et la lutte contre la maltraitance avec des organismes œuvrant au sein des communautés ethnoculturelles et de langue anglaise. Cette consultation a réuni 27 membres d'organismes œuvrant auprès de ces deux populations et cinq membres du RSSS dont deux coordonnateurs spécialisés en proche aideance, deux coordonnatrices spécialisées dans la lutte

contre la maltraitance, une conseillère provinciale de l'Appui et une travailleuse sociale de la région. Les résultats de cette première consultation régionale sont inclus dans la présentation des discussions émanant de la consultation provinciale ci-dessous

3.1 PRINCIPAUX ENJEUX EN MATIÈRE DE PROCHE AIDANCE POUR LES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES ET DE LANGUE ANGLAISE

Toutes les personnes participantes à la consultation ont soutenu que le vécu de la proche aide au sein des communautés considérées comme minoritaires peut être différent de celui de la population majoritaire. Selon les propos recueillis, cette situation serait principalement liée à des difficultés d'accès aux services et aux ressources en proche aide. Ces difficultés sont générées par des enjeux d'ordre culturel, informationnel, financier et géographique.

3.1.1 Enjeux d'accessibilité culturelle

Des participant·es affirment avoir constaté de la part de certain·es intervenant·es un manque d'ouverture à la différence et à la diversité culturelle. Ce facteur peut influencer négativement les interactions entre les intervenant·es et les usager·ères de services. Le manque de compétences interculturelles est susceptible d'entraîner chez le personnel intervenant une incompréhension des enjeux vécus par les personnes PAGEMA. Ces situations incitent les personnes PAGEMA à adapter l'expression de leurs besoins en fonction des croyances et des visions du monde des intervenant·es appartenant à une culture différente de la leur.

Exemple rapporté :

« Les intervenants en santé ne sont pas bien au fait que les PPA issues des communautés ethnoculturelles ont une conception différente de la famille, ce qui génère des incompréhensions et des frustrations de part et d'autre. Dans les régions éloignées, l'accessibilité culturelle est d'autant plus grande qu'il y a un faible ratio de personnes immigrantes. Il paraît encore plus difficile pour le personnel soignant de ces régions de s'adapter à cette culture différente de la leur. Il est observé que le personnel n'écoute pas assez pour comprendre la PPA. »

Les barrières linguistiques engendrent également un défi important pour certaines personnes PAGEMA. Les participant·es estiment que parfois, la PPA allophone doit être accompagnée d'une personne de sa famille qui parle français afin qu'elle lui serve d'interprète. Il est noté par les participants que ce travail d'interprétariat se ferait également par des jeunes en scolarisation qui seraient plus aptes à s'approprier la langue de la terre d'accueil que leurs parents. Pour les PPA de langue anglaise, plusieurs difficultés ont été répertoriées dans la continuité des services en anglais. Certaines informations se perdent par faute de services de traduction. D'autres participant·es rapportent aussi que le facteur de politesse présent dans la culture anglophone ne facilite pas la situation. Plusieurs PPA n'ayant pas accès à un service en anglais sont tentées de faire semblant de comprendre pour être polies alors qu'il n'en est rien. De plus, les répondant·es ont relaté des expériences où les PPA ont demandé des services en anglais pour lesquels elles auraient obtenu des réponses défavorables. Ces expériences négatives les auraient parfois menées à renoncer à rede-

mander de l'aide. Les personnes PAGEMA auraient donc moins tendance à demander de l'aide dans le RSSS, engendrant des conséquences négatives telles que des risques de développer des problèmes de santé.

Exemples rapportés :

« Quand la personne demande des services, on lui répond : “Vous avez assez de services, vous n’avez pas besoin de plus...” La façon de répondre peut-être impolie puis vient s’ajouter l’incompréhension de la réponse. »

« Le professionnel commence à interagir en anglais et finit en français, la personne proche aidante se sent alors perdue. »

En outre, lorsqu'elles demandent de l'aide, les personnes PAGEMA hésiteraient à solliciter plusieurs types de services à la fois malgré leurs nombreux besoins. Elles se limiteraient à un seul service par peur de ne rien recevoir. Ce phénomène les rendrait davantage vulnérables à l'épuisement. Selon les répondant·es, d'autres aspects propres à la culture constitueraient à eux seuls des obstacles à l'accès aux services. En particulier, les participant·es ont expliqué que plusieurs personnes PAGEMA sont très préoccupées par la santé de leurs proches, surtout lorsqu'il s'agit de personnes âgées, et souhaitent garder l'être cher à la maison le plus longtemps possible. Cela pourrait générer une résistance à recevoir toute forme d'aide extérieure ou une tendance à se regrouper au sein de leur communauté, limitant du fait même l'accès aux services et créant une importante charge pour les PPA.

3.1.2 Enjeux d'accessibilité à l'information

Un autre aspect soulevé par les partici-

pant·es à la consultation est le manque de confiance des personnes PAGEMA envers le système de santé. Elles se sentiraient souvent exclues des plans d'intervention. Des informations essentielles au sujet de leurs proches ne leur seraient pas accessibles notamment lors des visites souvent courtes avec les professionnelles de la santé. Cela aurait suscité des insatisfactions de leur part et un sentiment de manque de transparence du personnel prestataire de soins.

Les participant·es ont également rapporté que les PPA issues de l'immigration récente et celles en demande d'asile auraient non seulement de la difficulté à accéder à l'information, mais aussi à naviguer à travers les services offerts au sein du RSSS. Il en est de même pour les PPA de langue anglaise qui, selon des participant·es, auraient de la difficulté à trouver les informations requises sur internet. Comme le souligne un participant à la consultation : « Le bouche-à-oreille est plus accessible et plus disponible que l'information sur le web ». D'une part, cette connaissance limitée des ressources existantes et des façons d'y accéder limiterait le réflexe de chercher à obtenir des informations. D'autre part, lorsqu'elles essaient de chercher, mais ne trouvent pas l'information nécessaire, elles se sentiraient coupables envers leurs proches. Elles auraient ainsi tendance à miser sur leurs propres ressources, ce qui conduirait à l'épuisement dans leur tâche de proche aide.

3.1.3 Enjeux d'accessibilité financière

Les répondant·es sont nombreux·ses à souligner que certaines personnes PAGEMA, notamment les demandeur·ses d'asile, ne peuvent pas bénéficier d'allocations familiales. Des difficultés d'accès à l'emploi et

de reconnaissance des diplômes entraîneraient de longs délais d'attente pour accéder au marché du travail. Leur précarité financière peut ainsi être accentuée lorsqu'elles se retrouvent à devoir prendre soin d'un·e proche.

Il est aussi rapporté par les participant·es que, pour avoir un peu de répit, les PPA des deux communautés rencontreraient beaucoup de difficultés à trouver des prestataires de soins à domicile. Plusieurs éléments seraient à l'origine de ce constat : le manque de financement spécifique pour le répit, l'épuisement du chèque-emploi service et le manque de vérification des antécédents. Ces différents facteurs entraîneraient beaucoup d'imprévisibilité dans la vie des PPA et alimenteraient leur stress, allant même jusqu'à engendrer des problèmes psychologiques chez certain·es.

Exemples rapportés :

« La personne peut oublier de donner la réponse aux informations demandées parce qu'elle est trop stressée. »

« Certaines PPA doivent réduire leur temps de travail, pourquoi ne peuvent-elles pas être payées par le chèque-emploi service? »

Des participants ont également indiqué le manque de financement récurrent et de temps pour les organismes communautaires offrant des services aux communautés ethnoculturelles qui peinent à développer des activités ou des services adaptés.

3.1.4 Enjeux d'accessibilité géographique

La diversité des services disponibles d'une région à l'autre est soulignée par un bon

nombre de répondants. Dans les régions éloignées, la possibilité de recevoir des services adaptés sur les plans culturel et linguistique serait encore plus restreinte que dans les grandes villes (ex. peu de cours de français, moins d'aide pour les plus vulnérables, etc.). Le manque d'accès aux services de transport collectif en région impacterait également particulièrement les personnes PAGEMA. Ces manques d'accès renforceraient le désir pour certaines personnes de se rapprocher des grandes villes afin d'avoir davantage accès à certains services.

3.1.5 Enjeux psychosociaux

Un autre enjeu identifié par les participant·es qui accentuerait la vulnérabilité des personnes PAGEMA est l'isolement social que vivent plusieurs d'entre elles. Les personnes nouvellement arrivées auraient des difficultés à créer des réseaux de soutien au sein de leur communauté. De même, des PPA de langue anglaise qui s'occupent d'un·e proche aîné·e rencontreraient parfois de la difficulté à participer aux programmes communautaires qui leur permettraient de briser leur isolement. De plus, lorsque confrontées à des problèmes de santé mentale, certaines personnes PAGEMA auraient moins tendance à rechercher des services à cause des tabous existants autour de ces enjeux au sein des communautés.

3.2 PRINCIPAUX BESOINS EN MATIÈRE DE PROCHE AIDANCE POUR LES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES ET DE LANGUE ANGLAISE

Les besoins soulignés par les participant·es reflètent les difficultés rencontrées en matière d'accessibilité qui ont été nommées

dans la section précédente. Les besoins ont été regroupés de la façon suivante : les besoins de reconnaissance culturelle, les besoins de soutien financier et les besoins d'accès à l'information.

3.2.1 Besoins de reconnaissance culturelle

Les participant·es s'entendent pour dire qu'il existe un grand besoin de reconnaissance culturelle chez les personnes PAGEMA. Des participant·es proposent que la reconnaissance de la diversité culturelle et de l'importance des aspects culturels soit mieux reconnue au sein des services en proche aide. À ce titre, les participant·es recommandent que davantage de soutien soit offert aux établissements du RSSS concernant les bonnes pratiques à mettre en place pour favoriser la communication entre les intervenant·es et les personnes issues des communautés ethnoculturelles minoritaires. La diversité culturelle est un élément à prendre en considération afin de consolider la communication et l'ouverture à l'autre. Ainsi, offrir davantage de formation en intervention en contexte interculturel aux professionnelles du RSSS est recommandé afin de les sensibiliser à la réalité des personnes PAGEMA.

Selon les propos recueillis, les personnes PAGEMA ont un besoin d'écoute de la part du personnel du RSSS. Dans cette optique, augmenter l'accessibilité aux services dans la langue d'origine des personnes PAGEMA, offrir des services de traduction ou bonifier les services existants sont des pistes de solutions à prioriser. Certain·es participant·es ont souligné que ces services pourraient être offerts par des organismes communautaires. Des outils de communication multilingues et des formations multilingues

pourraient être développés. En outre, les participant·es souhaiteraient voir une augmentation de l'accessibilité aux cours de francisation et aux services d'interprétariat pour les PPA allophones. Pour les communautés de langue anglaise, des services en anglais devraient être envisagés en respect à leurs droits (ex. du répit en anglais, des documents en anglais, un accueil par le personnel en anglais). Selon des répondant·es, lorsque les PPA doivent jouer le rôle d'interprètes entre le personnel du RSSS et leurs proches, cela ajoute à leurs responsabilités. Le défi serait encore plus grand pour les jeunes personnes proches aidantes qui assurent l'interprétariat pour leurs proches. Cette responsabilité supplémentaire mériterait d'être davantage soutenue.

3.2.2 Besoins d'information

De façon générale, au regard des différents constats soulevés lors de cette consultation, l'accès à l'information devrait être bonifié afin de faciliter les processus et la connaissance des services par les PPA. Les répondant·es pensent que les personnes PAGEMA devraient être soutenues rapidement pour qu'elles s'autoreconnaissent dans ce rôle, afin de les aider à prévenir l'épuisement et les diriger vers les ressources appropriées (ex. services de santé, de francisation, etc.). Considérant les particularités autour de l'intégration des personnes PAGEMA, elles devraient être davantage soutenues dans leurs démarches légales, administratives et de santé. D'autre part, elles pourraient bénéficier d'un plus grand soutien sur le plan des technologies de l'information afin d'augmenter leur capacité à naviguer à travers les systèmes informatiques et à accéder aux informations en ligne.

Selon les répondant·es, il devrait y avoir des accompagnateur·trices au sein du RSSS qui pourraient être désignés comme des personnes pivots ou des pairs navigateurs qui aideraient les personnes PAGEMA dans l'orientation et la trajectoire des services. Ce dispositif leur permettrait d'obtenir de l'aide non seulement pour mieux comprendre la structure du système de santé (ex. CLSC, GMF), mais également pour les orienter vers les ressources et les organisations offrant des services adaptés à leurs besoins (notamment, des organismes offrant des services dans la langue d'origine de la personne PAGEMA).

Exemple rapporté :

« *Savoir que pour l'autisme pendant l'enfance vs pendant l'adolescence, les programmes sont différents. Il faudrait orienter les parents vers les programmes les plus adaptés à l'évolution des personnes aidées. Il est déjà difficile pour les PPA de la majorité non immigrante de se retrouver, il l'est davantage pour les PPA d'origine ethnoculturelle minoritaire.* »

Les participant·es ont proposé qu'une trousse détaillée des services en santé et en services sociaux soit offerte aux personnes ayant un vécu d'immigration récente. Certaines personnes indiquent que ces informations devraient être fournies aussi en anglais. Parallèlement, des stratégies de repérage devraient être mises en œuvre lorsque les personnes PAGEMA sont difficiles à rejoindre. Pour y arriver, il faudrait travailler en partenariat avec les organismes communautaires œuvrant auprès de cette clientèle, consulter les communautés en région pour bien connaître leurs réalités et leurs besoins puis favoriser un partage de ressources entre ces régions. Afin de réduire

le sentiment d'exclusion du RSSS vécu par des PAGEMA, des participant·es ont proposé que le MSSS réalise des campagnes d'informations visant à mettre de l'avant leur volonté de prendre en compte les besoins des PPA issues de communautés ethnoculturelles et de langue anglaise.

3.2.3 Besoins financiers

En termes de soutien financier, les attentes formulées par les répondant·es sont que les personnes PAGEMA puissent avoir un emploi rémunéré pour répondre à leurs besoins. De ce fait, des changements structureaux pour faciliter l'accès à l'emploi sont nommés comme des formes de soutien souhaitables ainsi que la possibilité pour les personnes PAGEMA de bénéficier elles-mêmes du programme chèque-emploi service lorsqu'elles doivent réduire leurs heures travaillées pour s'occuper de leur proche.

Afin d'aider les personnes PAGEMA à mieux répondre à leurs besoins financiers, les participant·es estiment qu'il faudrait soutenir leur adaptation et leur intégration de manière générale. Ainsi, elles/ ils recommandent d'accroître le soutien aux organismes communautaires qui œuvrent pour accompagner les personnes PAGEMA. Principalement, les répondants soulignent la nécessité de développer des appels de projets auxquels ces organismes peuvent prendre part. Car, quand ces appels de projets arrivent durant les vacances estivales, la difficulté d'y prendre part serait encore plus prononcée pour ces organismes qui peinent à se tenir debout pendant cette période. Les participant·es ont également nommé le besoin d'augmenter le soutien financier offert aux organismes communautaires qui,

notamment, aident les nouveaux·elles arrivant·es à s'intégrer au marché du travail, aident à la défense des droits, orientent les PPA, font la liaison avec la communauté et œuvrent à la traduction des documents ou bien à l'interprétariat.

3.2.4 Besoins psychosociaux

Les propos recueillis démontrent le besoin d'agir rapidement sur l'isolement social vécu par les personnes PAGEMA afin de leur offrir du soutien et d'éviter qu'elles ne soient confrontées à de nombreuses conséquences négatives liées à la proche aidance. Il faudrait développer des mécanismes permettant de repérer les personnes PAGEMA afin de les diriger rapidement vers des ressources appropriées. Pour les participant·es, il serait important d'établir un partenariat avec certains organismes communautaires plus spécifiques (ex. communauté religieuse pertinente pour les personnes PAGEMA) qui auraient déjà établi un lien de confiance avec les personnes PAGEMA.

Exemple rapporté :

« Il aurait été intéressant d'avoir des leaders religieux sur la table de consultation pour leur passer le message afin d'éviter des messages contradictoires. »

Il est également nécessaire d'offrir du soutien psychosocial aux personnes PAGEMA endeuillées et en situation de post-aidance, celles qui sont des réfugiées ou qui expérimentent des conflits familiaux.

Pour les personnes PAGEMA ayant des problèmes de santé mentale, l'idée de proposer des espaces réservés pour le partage a été évoquée afin d'aider à diminuer les tabous autour de cette problématique et d'augmen-

ter leur confiance envers les professionnelles de la santé. Parallèlement, les prestataires de soins et de services devraient recevoir une formation appropriée afin d'avoir une meilleure connaissance du parcours migratoire des personnes PAGEMA.

4. PISTES DE SOLUTIONS ET CONCLUSION

Ce rapport relate les principaux résultats découlant d'une consultation réalisée à l'échelle provinciale autour des enjeux et des besoins des PPA issues de communau-

tés ethnoculturelles et de langue anglaise. À partir des propos recueillis, les pistes de solutions suivantes sont dégagées :



1) Les intervenant·es de l'ensemble du RSSS devraient être formé·es à mieux intervenir en contexte interculturel. Cette formation devrait reposer sur une approche réflexive les soutenant dans leurs pratiques d'intervention auprès de cette clientèle.



2) Des services devraient être adaptés dans la langue des personnes PAGEMA, en envisageant l'interprétariat pour les PPA allophones ainsi que la traduction de documents en anglais pour les PPA d'expression anglaise.



3) Un service d'accompagnement offert par des personnes-ressources au niveau du RSSS, tel qu'un·e intervenant·e pivot ou des pairs navigateurs devrait être mis de l'avant pour aider les personnes PAGEMA à trouver l'information, à naviguer dans le RSSS et à accéder aux ressources dont elles ont besoin.



4) Les personnes PAGEMA devraient avoir du soutien financier pour parer à la précarité financière qui les rend encore plus vulnérables aux conséquences négatives de la proche aideance.



5) Le partenariat devrait être essentiel entre le RSSS et les organismes communautaires œuvrant auprès des personnes PAGEMA, ce qui aiderait à cerner de façon holistique les besoins de ces PPA.

Somme toute, la proche aideance en contexte multiculturel soulève de nombreux défis qui nécessitent un effort constant et considérable. Les pistes d'actions proposées lors de cette consultation, telles que la formation des intervenants pour l'intervention en contexte interculturel, l'amélioration de l'accès à l'information, le développement de services adaptés, un service d'accompagnement par des personnes-ressources dans le RSSS ou la communauté, ainsi qu'un plus grand accès à de l'interprétariat sont des avenues prometteuses à explorer.

De plus, des recensions d'écrits regroupant des études scientifiques et empiriques sur ces questions sont essentielles afin de mieux appréhender la proche aideance pour les personnes PAGEMA. Le projet de recherche lié à la mesure 30 du PAG-PPA permettra de mieux comprendre ces réalités et proposera des stratégies pour favoriser un meilleur accès des personnes PAGEMA aux services et aux ressources, et ce, afin d'améliorer leur santé et leur bien-être.

5. RÉFÉRENCES

Ministère de la santé et des services sociaux (2021). Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021-2026). [En ligne](#)

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021). Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement, Québec, 60 p. [En ligne](#)

Van Pevenage, Isabelle et Margaux Reiss (2020). Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes. Montréal, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. 140 pages. [En ligne](#)

6. ANNEXES

6.1 QUESTIONS DU SONDAGE EN PROCHE AIDANCE AUPRÈS DES ORGANISMES ETHNOCULTURELS ET DE LANGUE ANGLAISE

1. Parmi ces services en proche aide définis par le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)¹, quels sont ceux que vous offrez (cocher par un X) :

Services	Nom de l'organisme et personne responsable	X
Repérage et évaluation des besoins		
Répit-Gardiennage/ Présence-Surveillance		
Services psychosociaux		
Information		
Formation		
Dépannage		
Appui aux tâches quotidiennes		
Soutien dans les démarches administratives		
Services de consultation psychologique		
Groupe d'entraide et de soutien		
Services de suivi de deuil		
Crédits d'impôt		
Allocations		
Cash for Care		
Transport		
Autres		

1 Van Pevenage, Isabelle et Margaux Reiss (2020). Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes. Montréal, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. 140 pages.

2. Si vous offrez des services en proche aideance, quel est le profil de votre clientèle (cocher par un X) ?

Clientèle	x
Nom de l'organisme et personne responsable	
Aînés (65 ans et +)	
Adultes (19-64 ans)	
Jeunes (18 ans et plus)	
Jeunes (18 ans et moins)	
Personnes en déficience intellectuelle	
Personnes avec troubles du spectre de l'autisme	
Personnes en déficience physique	
Personnes avec problèmes de santé mentale	
Personnes avec perte d'autonomie	
Personnes ayant une dépendance aux substances psychoactives	
Personnes en situation de deuil	
Personnes LGBTQ+	
Autres	

6.2 GUIDE D'ANIMATION DES ATELIERS : CONSULTATION PROVINCIALE DES ORGANISMES QUI ŒUVRENT AUPRÈS DES COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES ET DE LANGUE ANGLAISE-ATELIERS

Date : 23 Février 2023

Heure : 9h-12h

No du groupe :

Déroulement de l'atelier

Les échanges vont durer 40 minutes (20 min/question).

Animateur-trice :

1. Faites un tour de table très succinct (nom de chaque personne et l'organisme qu'elle représente).
2. Faites parvenir les notes à la personne responsable à la fin de l'atelier.

Preneur-euse de notes :

1. Inscrivez vos réponses dans les espaces requis à cet effet.
2. Vous allez présenter vos notes en plénière pendant 3 minutes

1-Quels sont les principaux enjeux que vous considérez en matière de proche aide pour les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise ?

2-Quels sont les principaux besoins que vous considérez en matière de proche aide pour les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise ?

