



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

SYNTHÈSE

Par Kettly Pinchinat Jean-Charles

[Lire le rapport complet](#)

CONTEXTE DE LA CONSULTATION

En octobre 2020, le gouvernement du Québec a adopté la Loi 56, loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (PPA). Cette loi a mené à l'adoption de la politique nationale et au plan d'action gouvernemental pour les PPA ([PAG-PPA](#)). Ce PAG-PPA conçu pour une période de cinq ans (2021-2026) a élaboré 61 mesures réparties sur quatre axes.

Une personne proche aidante se définit ainsi :

«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).

Le PAG-PPA a également prévu la mise en place d'une équipe de 27 coordonnateur.trices spécialisée.s en proche aidance, un.e pour soutenir les PPA de chaque CISSS ou CIUSSS de la province, trois pour les PPA appartenant aux Premières Nations et aux Inuits et une pour les PPA issues des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise.

Pour soutenir les activités de cette dernière et afin de tenir compte des réalités diversifiées de la proche aidance au sein des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise, un comité de suivi a été mis en place. Ce comité, qui vise à être le plus représentatif possible des diverses communautés, réunit 18 membres provenant d'horizons variés, dont des personnes concernées, et des membres du RSSS et du milieu communautaire.

Le rôle principal de ce comité est de partager et d'échanger autour des réalités et des spécificités des personnes proches aidantes issues des groupes ethnoculturels minoritaires et de langue anglaise (PAGEMA). Encadrée par ce comité et en collaboration avec plusieurs partenaires, une consultation provinciale a été menée en février 2023 afin de mieux définir les enjeux et les besoins des personnes PAGEMA et des organismes qui interviennent auprès d'eux. Cette consultation s'est déroulée en deux volets : un sondage visant à brosser le portrait des services offerts par les organismes communautaires aux personnes PAGEMA, et une consultation en visioconférence visant à approfondir les besoins et les enjeux vécus par ces deux populations.



PORTRAIT DES ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES EN PROCHE AIDANCE

Dans un premier temps, un sondage a été conduit auprès des organismes œuvrant pour les personnes PAGEMA en vue de recenser le type de soutien offert en proche aide, et de mieux définir la clientèle desservie. Au total, 31 organismes ont complété le sondage, sur les 300 qui y ont été invités.

Ces organismes œuvrent dans sept régions de la province : Montréal, Montérégie, Lanaudière, Capitale nationale, Estrie et Gaspésie. Parmi eux, dix offrent des services spécifiquement à la population de langue anglaise et 21 aux personnes appartenant aux communautés ethnoculturelles.

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	
Personnes ayant immigré récemment	5
Problématiques	Nombre d'organismes
Toutes problématiques confondues (DI-TS-DP, santé mentale, perte d'autonomie, etc.)	16
Perte d'autonomie	1
Problèmes de santé mentale	1
Troubles du spectre de l'autisme	1
Aucune réponse	6

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 aide, bibliothèque de prêt et assistance téléphonique	2

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

RÉSULTATS DE LA RENCONTRE DE CONSULTATION

Le deuxième volet de la consultation provinciale visait à discuter des enjeux et des besoins des personnes PAGEMA au Québec. La rencontre a réuni 85 participant.es.

Parmi ces personnes,

▶ 18 proviennent de communautés d'expression en langue anglaise, dont deux qui s'identifient comme PPA,

▶ 40 appartiennent aux communautés ethnoculturelles, dont deux qui s'identifient comme PPA,

▶ 27 travaillent dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Ils sont répartis dans 11 régions de la province : Montréal, Montérégie, Lanaudière, Laurentides, Laval, Estrie, Capitale nationale, Abitibi-Témiscamingue, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Saguenay-Lac-Saint-Jean et Mauricie-Centre-du-Québec.

Les personnes participantes ont été assignées à sept ateliers dont cinq en français et deux en anglais. Les discussions ont été enregistrées puis analysées et catégorisées selon les deux thématiques proposées. Les résultats sont détaillés ci-dessous.

Le rôle principal de ce comité est de partager et d'échanger autour des réalités et des spécificités des personnes proches aidantes issues des groupes ethnoculturels minoritaires et de langue anglaise.



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

De façon unanime, les participant.es ont indiqué que le vécu de la proche aide au sein des communautés minoritaires diffère de celui de la population majoritaire sur divers aspects. Cette différence s'ancrerait particulièrement dans des problèmes d'accès aux services et aux ressources, lesquels seraient générés par des enjeux d'accessibilité culturelle, informationnelle, financière et géographique.



Enjeux d'accessibilité culturelle

Les participant.es notent un manque d'ouverture à la différence et à la diversité culturelle chez certain.es intervenant.es, ce qui impacterait négativement leurs interactions avec les personnes PAGEMA. Selon certain.es, cette méconnaissance des différences culturelles peut mener à des incompréhensions des problèmes rencontrés par la PPA. De plus, à cause de la barrière linguistique, des informations peuvent se perdre en absence de services de traduction ou d'interprétariat.



Enjeux d'accessibilité financière

Les difficultés d'accès à un emploi stable rémunéré pour de nombreuses personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire augmenteraient la précarité financière déjà générée par la proche aide. De plus, il y aurait un manque de soutien financier pour obtenir des services, en particulier le répit. Le soutien obtenu par le programme de chèque-emploi service est souvent épuisé uniquement par ce grand besoin. Du côté des organismes qui soutiennent les personnes PAGEMA, l'accès à un financement raisonnable et récurrent s'avère très difficile, ce qui limite la portée des services pouvant être offerts.



Enjeux d'accessibilité de l'information

Des participant.es rapportent que les personnes PAGEMA se sentent souvent exclues des décisions qui concernent leur proche. Elles souhaiteraient être parties prenantes des décisions et partager leurs savoirs expérientiels, tout en respectant l'expertise des professionnels de la santé. Elles auraient de la difficulté à accéder à l'information sur les services offerts, ainsi qu'à naviguer dans le système de santé (ex. prise de rendez-vous, suivis, etc.). Ces difficultés seraient accentuées chez les personnes récemment immigrées au pays et pour celles s'exprimant en anglais.



Enjeux psychosociaux

L'isolement et la difficulté de créer un réseau social, notamment pour les personnes nouvellement immigrées, accentueraient plusieurs difficultés nommées et pourraient même avoir un impact sur les problèmes de santé mentale. De plus, les tabous entourant la santé mentale au sein de certaines communautés ethnoculturelles limiteraient la demande d'aide de personnes PAGEMA.



Enjeux d'accessibilité géographique

À l'extérieur des grands centres urbains, l'offre de services est plus limitée pour les personnes PAGEMA qui peuvent rencontrer des problématiques complexes et de l'isolement. Des participant.es de la consultation notent que les personnes PAGEMA sont particulièrement affectées par les difficultés à se déplacer dans leur communauté en région éloignée, ce qui accentue leur isolement et réduit leur accès aux services.

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

Les besoins identifiés par les participant.es lors de la consultation s'inscrivent dans le même ordre que les enjeux présentés. Il s'agit de besoins en matière de reconnaissance culturelle, de soutien financier et d'accès à l'information.



Besoins d'information

Afin de réduire l'épuisement des personnes PAGEMA, des outils de communication et de formation en plusieurs langues viendraient soutenir la reconnaissance et l'autoreconnaissance rapide des PPA dans le RSSS et les aideraient à se diriger vers des services appropriés. La mise en place de programmes d'intervenant.es pivots ou de pairs navigateurs serait essentielle pour accompagner les personnes PAGEMA dans leur trajectoire de services. Des outils de communication et de formations en plusieurs langues faciliteraient l'accès à l'information.



Besoins de reconnaissance culturelle

La diversité culturelle devrait être davantage reconnue et prise en considération dans l'offre de services pour les personnes proches aidantes. Pour ce faire, les participant.es soulignent le besoin que les intervenant.es soient mieux formé.es sur l'intervention interculturelle. De plus, plusieurs soulignent le besoin que les services soient accessibles dans la langue d'origine des individus, notamment par l'offre d'interprètes ou la traduction de documentations clés. Les organismes communautaires peuvent jouer un rôle à cet égard.



Besoins psychosociaux

L'accès au soutien psychosocial pour les personnes PAGEMA devrait être plus facilement accessible afin de les aider à briser l'isolement. Des informations permettant de réduire les tabous entourant les enjeux de santé mentale devraient être partagées aux personnes PAGEMA. La concertation avec des leaders religieux, des acteurs importants au sein de plusieurs communautés ethnoculturelles, est identifiée comme une stratégie pour répondre à ce besoin.



Besoins financiers

Il serait important de soutenir l'accueil et le processus d'adaptation des personnes nouvellement immigrées afin de favoriser leur accès à l'emploi, ce qui permettrait de façon générale une plus grande sécurité financière et sociale pour les personnes PAGEMA.

Le soutien financier offert aux organismes qui œuvrent auprès des personnes PAGEMA, notamment pour la défense des droits, l'orientation, la liaison avec la communauté, la traduction de documents ou bien l'interprétariat, devrait également être plus important. Des représentant.es de ces organismes nomment le besoin de favoriser leur accès aux appels à projets qui permettraient de bonifier leur financement.



La proche aide au sein des communautés ethnoculturelles soulève de nombreux défis qui nécessitent des efforts constants et considérables de la part des décideur.euses afin d'augmenter l'équité en santé.

Photo : Raychan / Unsplash

CONCLUSION

La proche aide au sein des communautés ethnoculturelles soulève de nombreux défis qui nécessitent des efforts constants et considérables de la part des décideur.euses afin d'augmenter l'équité en santé. Des recherches futures sont encouragées afin de mieux appréhender les réalités et les besoins spécifiques des personnes PAGEMA, ce qui permettrait de favoriser l'accès aux services et aux ressources dont elles ont besoin.

Une publication de l'Institut universitaire SHERPA, 7085 Hutchison, Montréal, Qc., H3N 1Y9, sherpa.dlm@ssss.gouv.qc.ca
<https://www.sherpa-recherche.com>

Consultation provinciale en proche aide auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise. Rapport synthèse

Éditeur : Institut universitaire SHERPA

Autrice : Kettly Pinchinat Jean-Charles

Relecture : Andréanne Guindon

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

© 2024 Institut universitaire SHERPA