

PROCHE AIDANCE ET GROUPES ETHNOCULTURELS MINORITAIRES AU QUÉBEC

FACILITANTS ET OBSTACLES À L'ACCÈS ET À L'UTILISATION DES SERVICES

Par Anais El Amraoui, Philippe Gagnon, Marie-Ève Samson, Josiane Le Gall, Kettly Pinchinat Jean-Charles



Utilisation de la fiche : Cette fiche est un outil de sensibilisation destiné aux personnes qui travaillent auprès des personnes proches aidantes (PPA), afin de les aider à mieux comprendre les divers facteurs qui influencent l'accès aux services et leur utilisation par les personnes PAGEMA.

Elle repose sur l'analyse des données de la recherche *Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un-e proche au Québec*.

[Lire le rapport de recherche complet](#)

DE QUOI PARLE-T-ON ?

Il est souvent difficile de faire la distinction entre les aspects propres aux besoins des personnes proches aidantes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire (PAGEMA) et ceux liés aux besoins des personnes qu'elles soutiennent en matière de ressources et de services sociaux et de santé. Les personnes PAGEMA considèrent aussi que si les besoins de leurs proches sont comblés, elles vivent généralement moins de difficultés.

Néanmoins, certaines conditions peuvent réduire le fardeau associé à l'accompagnement et prévenir ou atténuer l'épuisement des personnes PAGEMA. En l'absence de ces conditions et en présence de contraintes relationnelles et systémiques, l'accès et l'utilisation des services pour les personnes PAGEMA peuvent être complexifiés, en raison de leur parcours migratoire, leurs conditions de vie plus précaires ou d'expériences de discrimination. Ces facteurs s'expriment à plusieurs niveaux [1] :



Individuel : on retrouve ici plusieurs éléments spécifiques aux individus, soit leurs caractéristiques sociodémographiques, compétences personnelles et sociales, normes et valeurs culturelles, etc.



Relationnel : il s'agit des conditions liées au milieu de vie et de soins, aux réseaux de soutien, aux communautés locales, etc. C'est ce qui connecte les individus aux autres.



Systémique : ces facteurs sont liés aux systèmes, à l'organisation du système de santé et des services sociaux, aux normes et cultures organisationnelles, à l'offre de services, etc.



Le contexte global (incluant les contextes politique, législatif, économique, social et culturel, etc.) ne doit pas être négligé.

Il peut agir sur ces différents facteurs et influencer l'expérience des personnes PAGEMA dans le réseau public de services sociaux et de santé.

[1] Inspiré de Anctil, H. (2012). La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir. Gouvernement du Québec.

SAVIEZ-VOUS QUE ?

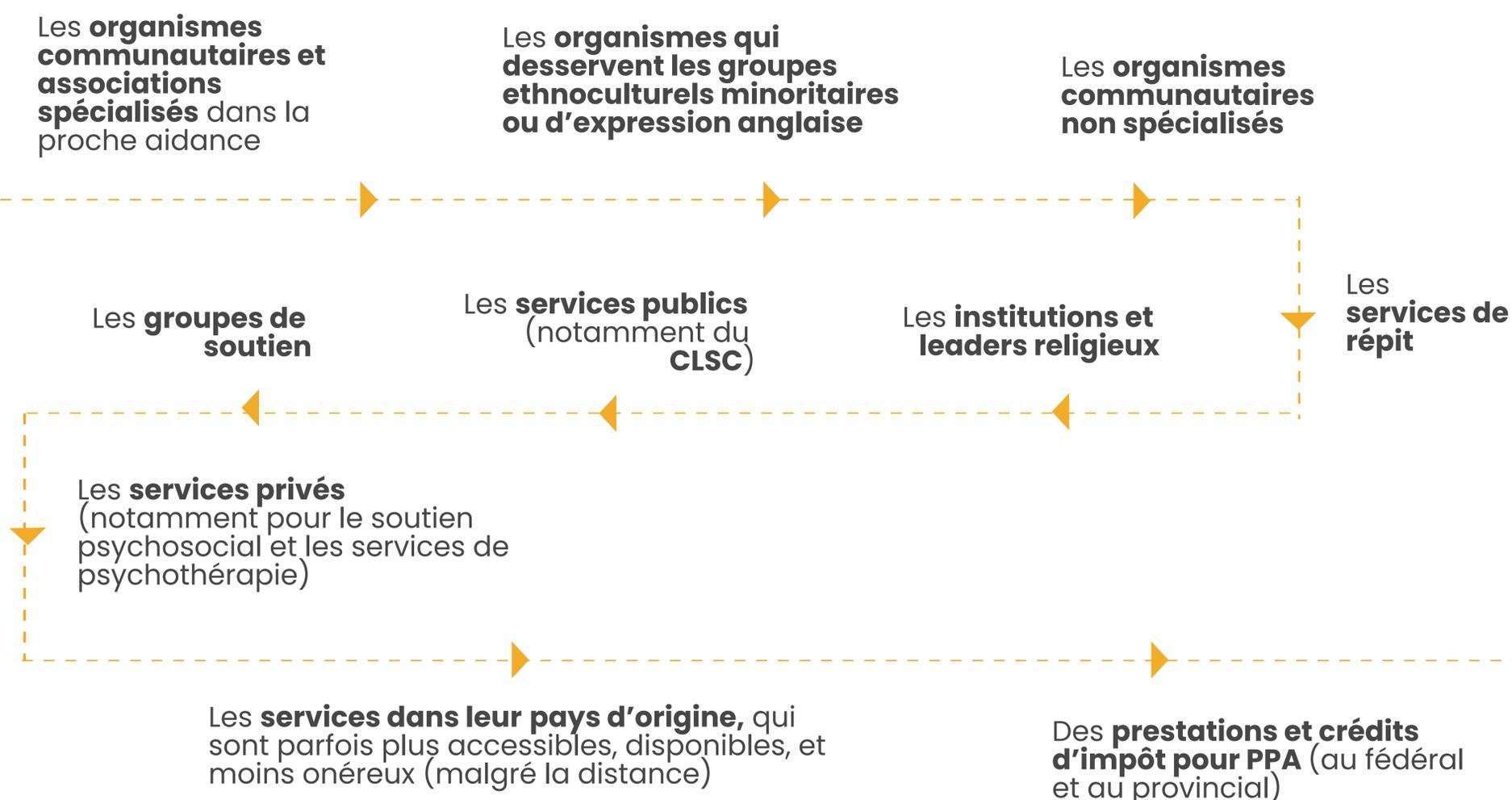
Certaines perspectives, notamment les **approches familialistes des soins**, suggèrent que pour des raisons culturelles, les personnes PAGEMA préfèrent prendre soin de leur proche en famille plutôt que de recourir à des services formels, comme l'hébergement en résidences pour personnes âgées.

Les résultats de notre étude nuancent l'idée que l'engagement des personnes PAGEMA dans les soins soit uniquement motivé par un choix volontaire pouvant s'expliquer par des préférences culturelles. Les récits des personnes rencontrées concordent ainsi avec ce qui est rapporté dans plusieurs autres études qui reprochent aux approches familialistes de **surestimer la dimension culturelle au détriment des contraintes structurelles et conjoncturelles qui peuvent nuire à l'accès et à l'utilisation des services existants et influencer la décision de s'investir auprès d'un·e proche.**

RESSOURCES ET SERVICES MOBILISÉS

Face aux défis de l'accompagnement d'un·e proche, de nombreuses personnes PAGEMA souhaitent recevoir du soutien et font appel aux diverses ressources et services existants, en dépit des difficultés pour les obtenir.

Diverses formes de ressources et services sont ainsi mobilisés en dehors du réseau social des personnes PAGEMA :



* L'ordre de présentation n'est pas représentatif de l'usage des ressources par les personnes PAGEMA, et n'est pas linéaire.

FACTEURS MODULANT L'ACCÈS ET L'UTILISATION DES SERVICES

Selon nos données, divers facteurs, qui se présentent différemment d'une personne à l'autre, influencent concrètement la quantité et la qualité des soins reçus par les personnes PAGEMA et leurs proches. Ils peuvent se combiner et interagir. Si ces facteurs touchent principalement les personnes PAGEMA, ils s'appliquent aussi aux personnes qu'elles accompagnent. [2]

AU NIVEAU INDIVIDUEL

FACILITANTS

- Une bonne connaissance du RSSS et de ses ressources
- Un emploi flexible
- La possibilité de recourir à des ressources et des services privés pour compenser l'absence de services adaptés

OBSTACLES

- Une possible conception différente de la maladie ou du handicap
- Des stigmas ou des tabous entourant certains types d'intervention, de services, ou certaines maladies
- Un manque de connaissances sur la maladie ou la condition de la personne aidée
- Une difficulté à se reconnaître comme personne proche aidante et à nommer ses besoins qui découlent de ce rôle aux équipes du RSSS
- Une méconnaissance du fonctionnement du système de santé et services sociaux québécois et des responsabilités de certaines professions
- Une méconnaissance des ressources et des services existants pour les personnes PAGEMA et leur proche
- Une difficulté à communiquer en français sur des sujets complexes et intimes

Par exemple, Zihan ne savait pas ce qu'était l'ergothérapie qui n'a pas d'équivalent dans sa langue maternelle et son pays d'origine :

” **« À une époque, je ne savais pas ce qu'était l'ergothérapie, je n'en avais pas la moindre idée. J'ai vérifié : « oh c'est pour le mouvement ». [Je pensais] que nous n'avions pas besoin de quelque chose en lien avec le mouvement, qu'est-ce que c'est ? [Mon enfant] allait déjà en physiothérapie [...] Mais maintenant, je comprends. [...] Ce dont je suis la plus fière, c'est de [mon enfant] et de l'ergothérapie, parce que cela a bien fonctionné et que [mon enfant] est maintenant indépendant. » - Zihan (traduction libre)**

Une autre personne se confie sur l'impact du manque de connaissances du système pour les personnes nouvellement arrivées au Québec :

” **« [...] Je ne connais pas le système de santé au Québec. [...] Comment puis-je contacter le CLSC? Comment puis-je savoir qu'il y aura un centre qui aidera [mon enfant]? J'ai dû attendre pour avoir un médecin de famille. [...] Je [me sens] aussi dans une position passive. [...] Mais [je suis] la mère, je dois aussi faire des efforts pour mon [enfant]. Alors je vais demander, ce que je ne comprends pas, je vais demander de l'aide. » - Lisa (traduction libre)**

[2] À noter que la présence de certains éléments peut se présenter comme un facteur facilitant, alors que leur absence constitue un obstacle. Nous les présentons ici en fonction de la manière dont ils sont perçus et décrits par les personnes PAGEMA rencontrées dans notre étude.



AU NIVEAU RELATIONNEL

FACILITANTS

- La présence d'une personne dans l'entourage qui oeuvre dans le RSSS ou le domaine médical
- De l'aide pour naviguer les services de la part du personnel soignant
- De bons liens de confiance avec les soignant·e·s
- Un accès simplifié à des ressources communautaires
- La présence de personnel immigrant, racisé, ayant des référents culturels communs ou parlant sa langue

OBSTACLES

- Une difficulté à établir des liens de confiance alimentée par des enjeux de communication ou des expériences passées de soins jugés inadéquats
- Un manque d'empathie et de considération de la part des équipes soignantes
- Un isolement exacerbé par un manque de réseau social établi au Québec

Les personnes PAGEMA accordent une grande importance à l'instauration d'un climat d'écoute, d'ouverture et d'empathie avec les soignant·e·s. Ce climat positif nécessite du temps ainsi qu'une continuité dans les relations. À l'inverse, les difficultés de communication, les expériences passées liées à des soins jugés inadéquats sont parmi les irritants principaux des personnes rencontrées et peuvent mener à une méfiance envers les services.

La taille limitée des réseaux sociaux de plusieurs personnes PAGEMA affecte la disponibilité des ressources de soutien supplémentaires à mobiliser. La plupart des personnes regrettent ne pouvoir s'appuyer que sur un cercle restreint de proches pour une aide régulière, soit une ou deux personnes au maximum. Cette aide est aussi importante dans la recherche des services.

Maria exprime combien elle se sent seule au Québec comme mère monoparentale d'un enfant ayant des besoins particuliers :

” **« La chose que je voudrais le plus, c'est d'avoir ma mère ici. Sincèrement, parce que je sais que... si j'avais ma mère, je pourrais travailler, je pourrais être émotionnellement mieux. »**
- Maria (traduction libre)

À l'inverse, certaines personnes PAGEMA se disent chanceuses de pouvoir compter sur un réseau de soutien. Anh Dao explique que ses parents ont pu rester à domicile grâce à un contact de la famille :

” **« [...] nous avons une amie qui travaille pour un CLSC et elle nous a aidés à trouver une personne qui pouvait parler notre langue maternelle. »**
- Anh Dao (traduction libre)

AU NIVEAU SYSTÉMIQUE

FACILITANTS

- La gratuité des soins, lorsque les PPA et les personnes aidées y sont admissibles
- Des prestations et des crédits d'impôt adéquats et accessibles
- Des mesures de conciliation travail - famille - proche aidance
- Avoir la résidence permanente ou la citoyenneté
- Avoir un emploi qualifié, bien rémunéré, flexible et stable

Les personnes PAGEMA sentent souvent qu'elles ne sont pas une priorité au sein des services ou du RSSS, notamment car elles :

- Ne se sentent pas prises en compte comme de véritables partenaires de soins
- Sont confrontées à un grand nombre d'obstacles organisationnels et systémiques.

OBSTACLES

- Un manque général de services et un manque de flexibilité dans ceux disponibles
- Un manque de services culturellement adaptés
- Le roulement et le manque de personnel
- Le manque d'interprètes ou de services dans la langue maternelle
- Des critères d'accès trop restrictifs et complexes aux services et aux prestations pour les PPA
- Une difficulté à se faire entendre et reconnaître comme interlocuteur·trice légitime auprès des soignant·e·s
- Des expériences de stigmatisation, de discrimination ou de racisme qui minent la confiance envers les services
- Un manque d'information accessible sur les ressources et les services existants ainsi que sur les droits des personnes PAGEMA et de leurs proches
- L'éloignement géographique des services adaptés
- Un statut migratoire précaire
- Des conditions socioéconomiques précaires
- Un logement inadéquat ou inabordable
- Une déqualification professionnelle
- Habiter une région ou un quartier mal desservi en transport en commun

Les personnes PAGEMA doivent faire face à des attitudes préjudiciables qui teintent leurs trajectoires d'accompagnement, impactent durablement leur vision du réseau de la santé et ont pour conséquences de moduler leurs interactions futures avec les équipes.



« Mais pour les services sociaux, de santé et d'éducation, on parle d'égalité [au Québec]. Mais la façon, le comportement, la façon de penser, [ce] que j'obtiens [c'est] de la discrimination. »

- Lisa (traduction libre)



« J'ai senti ça pas mal de fois, quand ils-elles rentrent dans la chambre, tu le sens à l'attitude de la personne, comment elle te parle et tout. [...] dans certains cas ils-elles ont, on est comme des stéréotypes : "Ah, c'est des Arabes ou des..." Peut-être qu'il y a du monde qui ont vécu des choses, entendu des choses, alors ils-elles ont déjà ça dans la tête. Mais quand ils-elles vont te parler, qu'ils vont te connaître, après ils-elles changeront leurs idées, puis ils-elles te respecteront. Mais, tu as toujours besoin de prouver, c'est ça qui est plate, ça ne vient pas comme ça »

- Saleh

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

Si certaines personnes évoquent des conceptions légèrement différentes de la maladie ou du handicap, ces divergences ne semblent cependant pas irréconciliables avec la manière dont les services sociaux et de santé au Québec abordent ces questions. **Ce que les personnes PAGEMA souhaitent avant toute chose, c'est accéder à des services pour leurs proches, mais aussi pour elles-mêmes.**

Dans un contexte où l'**offre de services est limitée**, certaines familles peuvent en être privées sur la base de préjugés, sans que leurs véritables préférences ne soient prises en compte. [3]
Ces obstacles sont également complexifiés lorsque les personnes PAGEMA s'occupent de plus d'une personne.

Face à ces expériences, les personnes PAGEMA ont le sentiment de devoir **se battre contre le système** pour être en mesure d'accompagner leurs proches adéquatement. Des mères d'enfants ayant des besoins particuliers ont exprimé leur désir de soutien psychosocial, se sentant épuisées par l'ampleur des soins à prodiguer à leurs enfants et par le manque de services disponibles pour les accompagner. Ces mères déplorent qu'au lieu de recevoir le soutien nécessaire, elles se sont senties jugées, comme si elles n'étaient pas « de bonnes mères » ou qu'elles n'en faisaient pas assez. Dans plusieurs de ces cas, les services ont été envoyés pour évaluer le bien-être de l'enfant et non répondre aux besoins exprimés de la mère.

Ainsi, une **majorité des obstacles vécus par les personnes PAGEMA reflètent des défis structurels et systémiques qui vont au-delà des limites de leur volonté individuelle :**



Les barrières structurelles doivent être comprises comme celles qui découlent de l'organisation du système de santé, à l'intersection avec d'autres facteurs, dont l'expérience migratoire, de personnes racisées, de minoritaires sur la base linguistique, etc.

C'est en agissant sur les différents facteurs structurels, qui stigmatisent d'une manière particulière les personnes PAGEMA et perpétuent les inégalités sociales, qu'il est possible d'assurer une meilleure équité dans la prestation de services sociaux et de santé.

Quelques recommandations pour le développement des services :



Continuer à documenter et à reconnaître l'existence de barrières structurelles à l'accès et à l'utilisation des services par les personnes appartenant à des groupes ethnoculturels minoritaires au Québec et travailler en vue de leur élimination



Offrir aux personnes proches aidantes et aux personnes aidées un soutien stable à la navigation dans le réseau de la santé et à la coordination des soins et des services



Améliorer l'accessibilité à l'information concernant les services et le référencement



Adapter les services, élargir l'offre et rendre plus flexibles les modalités des services à domicile afin de mieux répondre aux besoins de sous-groupes potentiellement plus vulnérables

[3] Simard, J., Grenier, Y. et Dauphinais, C. (2023). *La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec, constats et recommandations*. L'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS); Lee, E. (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*. School of Social Work, McGill University, Montreal; Lavoie, J-P., et coll. (2007). L'État face aux solidarités familiales à l'égard des parents âgés fragilisés : substitution, soutien ou responsabilisation. Les cas français et québécois, dans *Prendre soin d'un proche âgé*, 21-83. Pratiques gérontologiques. Toulouse.

1

S'intéresser au contexte de la personne au-delà de ses caractéristiques personnelles / celles de la personne aidée

2

Chercher à mieux comprendre le contexte, les **obstacles systémiques** auxquels elles sont susceptibles de faire face : notamment en lien avec les statuts migratoires, les langues parlées, etc.

3

Cultiver **l'écoute, l'empathie et la flexibilité** dans la prestation de services

4

S'informer régulièrement des besoins des personnes PAGEMA et de leur proche et demander une rétroaction sur la prestation de services

10

Reconnaître que la personne devant soi est la mieux placée pour exprimer son vécu et lui **offrir les conditions nécessaires pour que ce vécu puisse être exprimé de manière sécuritaire**

9

Adopter une posture d'apprentissage continu tout en encourageant la sensibilisation auprès de ses collègues

8

Se former aux approches en intervention en contexte interculturel

7

Collaborer avec des organismes communautaires et des ressources locales pour consolider les réseaux de soutien et la relation de confiance avec les personnes PAGEMA

6

Soutenir au besoin le référencement vers des ressources externes des personnes PAGEMA et de leur proche

5

Reconnaître que certaines **conditions peuvent décourager les personnes PAGEMA** à utiliser les services et ressources auxquels elles ont pourtant droit, et agir pour réduire ces obstacles.

Quelques pistes d'action pour l'intervention

POUR ALLER PLUS LOIN

Consultez le rapport final **Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un-e proche au Québec**, produit par l'Institut universitaire SHERPA.

Consultez les résultats la **Consultation provinciale en proche aidance auprès des communautés ethnoculturelles minoritaires et de langue anglaise**, de Kettly Pinchinat Jean-Charles - coordinatrice provinciale en proche aidance auprès des groupes ethnoculturels et d'expression anglaise.

Des outils :

Consultez l'outil **Accès aux services des personnes en demande d'asile au Québec : Mini-trousse à l'intention des professionnel·le·s et intervenant·e·s**, produit par le CERDA

Consultez le webinaire **Accès aux soins pour les personnes en demande d'asile et migrantes sans assurance médicale : les barrières systémiques et opportunités, webinaire (MIDI SHERPA)**, produit par l'Institut universitaire SHERPA

Quelques références scientifiques complémentaires :

- Brotman, Shari, et Ilyan Ferrer. 2015. « Diversity Within Family Caregiving: Extending Definitions of "Who Counts" to Include Marginalized Communities. » *Healthcare Papers* 15 (1): 47-53.
- Lavoie, Jean-Pierre, Hélène Belleau, Nancy Guberman, Alex Battaglini, Shari Brotman, Maria Elisa Montejo, et Karima Hallouche. 2007. « Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités ». *Enfances, Familles, Générations*, no 6.
- Brotman, Shari. 2003. « The Primacy of Family in Elder Care Discourse ». *Journal of Gerontological Social Work* 38 (3): 19-52

[Accéder aux autres fiches thématiques ici](#)