

PROCHE AIDANCE ET GROUPES ETHNOCULTURELS MINORITAIRES AU QUÉBEC

TRAJECTOIRES D'ACCOMPAGNEMENT

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



Utilisation de la fiche : Cette fiche se veut un outil de réflexion destiné aux intervenant-e-s afin de les aider à mieux comprendre la complexité des trajectoires d'accompagnement des personnes PAGEMA et leur proposer certaines astuces d'intervention concrètes pour adapter leurs services.

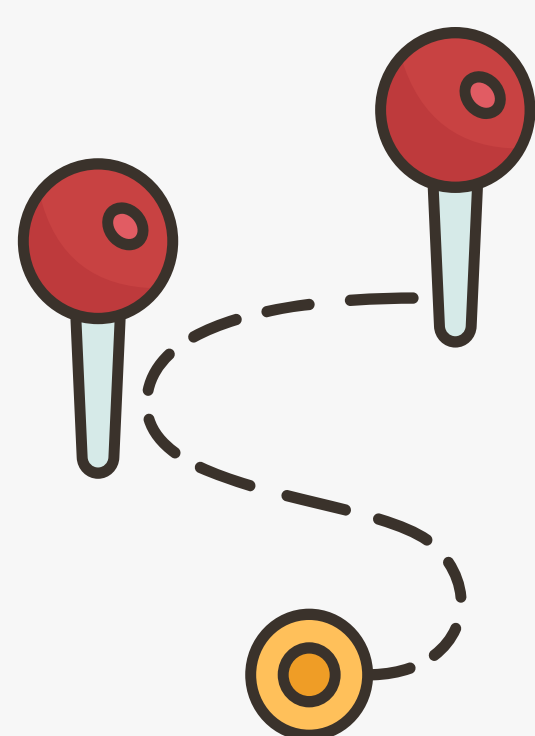
Elle repose sur l'analyse des données de la recherche : *Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un-e proche au Québec.*

[Lire le rapport de recherche complet](#)

LES TRAJECTOIRES DE PROCHE AIDANCE

Les trajectoires d'accompagnement des personnes PAGEMA [1] auprès de leurs proches sont multiples et varient, notamment en fonction de la nature du problème de santé de la personne aidée, de son contexte social et familial ainsi que celui de la personne PAGEMA, de la forme, de la durée de l'accompagnement et des ressources disponibles.

De plus, lorsqu'il est question spécifiquement des personnes PAGEMA, d'autres facteurs individuels, structurels et contextuels influencent les trajectoires d'accompagnement, tels que la présence ou l'absence d'un réseau de soutien au Québec, le statut migratoire, la capacité à s'exprimer en français, les conditions socioéconomiques, etc.



Les personnes PAGEMA ne constituent pas un groupe homogène et leurs expériences d'accompagnement sont complexes et diverses. Pour comprendre leurs besoins, l'impact de l'accompagnement d'un-e proche, les difficultés rencontrées et l'accès aux services de santé et sociaux, il est important d'examiner leur parcours de vie [2] et, si applicable, leur trajectoire migratoire.

[1] personne **proche aidante** appartenant à un **groupe ethnoculturel minoritaire** et/ou d'expression **anglaise**

[2] Par **parcours de vie**, nous entendons les moments marquants qui forgent l'identité, notamment sur le plan personnel, professionnel, relationnel et familial.

ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER

Tout au long de la trajectoire d'accompagnement, la **disponibilité des personnes PAGEMA** impliquées auprès des personnes aidées peut changer :

- Les personnes PAGEMA peuvent rencontrer des **difficultés ou des changements dans leur vie personnelle** (déménagement, perte ou changement d'emploi, naissance, maladie, décès, etc.) qui influencent leur capacité à s'impliquer auprès de leur proche;
- En situation d'immigration récente, le fait de prendre soin d'un·e proche peut nuire ou complexifier le **processus d'intégration à la société québécoise**;
- L'**absence de réseau social et de soutien** pour plusieurs personnes PAGEMA complique significativement leur trajectoire d'accompagnement auprès de leur proche (précarisation financière accrue, incapacité à s'accorder du répit, etc.);
- Une personne PAGEMA peut **soutenir seule plusieurs personnes aidées**, de même qu'une personne aidée peut dans certains cas être **soutenue par plusieurs personnes**.

Dans notre recherche



Les personnes PAGEMA ne se reconnaissent souvent pas comme des personnes proches aidantes. Elles se présentent avant tout comme le·la conjoint·e, la sœur ou le frère, la mère ou le père, l'enfant ou le petit enfant, ou encore comme l'ami·e de la personne aidée. Ce constat influence leur capacité à rechercher des services et de l'aide pour elles-mêmes.



Les femmes immigrantes ou racisées qui prennent soin d'un enfant ayant des besoins particuliers seraient particulièrement susceptibles d'être séparées, monoparentales ou seules pour prendre soin de leur enfant. Elles seraient donc moins en mesure de travailler ou d'entreprendre l'apprentissage du français.

DES PISTES D'INTERVENTION CONCRÈTES

En tant qu'intervenant·e, le fait d'adopter une approche préventive dans ses interventions et de faire preuve de flexibilité et d'écoute constitue de bonnes pratiques pour intervenir auprès des personnes PAGEMA. Voici d'autres pistes d'intervention concrètes :



Aider la personne PAGEMA à s'(auto)reconnaître comme une PPA, selon la définition du gouvernement du Québec, et l'informer de ses droits en tant que PPA et des services qui lui sont disponibles;

S'il y a lieu, s'informer du contexte et/ou des raisons générales qui l'ont amenée ou qui ont amené leur·s proche·s au Québec, des grandes étapes qui ont marqué sa trajectoire d'accompagnement ainsi que son parcours de vie qui sont susceptibles d'influencer son expérience;

Identifier ses propres biais inconscients;

Demander à la personne PAGEMA quels sont ses besoins et l'aider à les identifier;

Référer à des services pertinents et soutenir la personne PAGEMA dans les démarches administratives pour les obtenir;

Demander à la personne PAGEMA sur qui elle peut compter dans son rôle d'accompagnement auprès de la personne aidée;

Demander à la personne PAGEMA si elle éprouve des difficultés, notamment sur le plan financier ou en lien avec la recherche et le maintien d'un emploi;

Évaluer la compréhension qu'a la personne PAGEMA des services ainsi que sa maîtrise de la langue, et s'assurer qu'elle est en mesure de comprendre les informations transmises.

UN EXEMPLE QUI ILLUSTRE LA COMPLEXITÉ DES TRAJECTOIRES D'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES PAGEMA

L'histoire de proche aidance de Julian et sa mère

Julian est dans la cinquantaine. Il a pris soin de sa mère qui souffrait de problèmes cardiaques. Depuis son récent décès, il se sent épuisé et désemparé face à son expérience d'accompagnement en fin de vie.

Les parents de Julian sont de descendance chinoise et originaires de l'Indonésie. Ils ont immigré au Québec pour des raisons économiques il y a plus de cinquante ans. Julian est né au Québec, se considère comme une personne racisée et a fait ses études en anglais. Il maîtrise suffisamment le français pour interagir au quotidien, mais pas pour parler de sujets sensibles ou complexes. Il a toujours vécu avec ses parents dans l'Ouest de l'île de Montréal. Après le décès de son père, il a déménagé à Yamaska [3] avec sa mère, car il ne pouvait plus assumer seul les coûts de leur appartement montréalais. Il a une sœur qui vit à Longueuil avec sa famille. La vaste majorité de l'accompagnement a été assurée par Julian.

Il y a près de 10 ans, il a eu un accident de voiture. Depuis, il souffre de migraines chroniques et ne peut plus conduire.

Les problèmes cardiaques de sa mère ont commencé il y a près de dix ans. Julian s'est impliqué activement auprès d'elle à partir de ce moment là, car sa santé a décliné et elle a été fréquemment hospitalisée. Julian a dû quitter son emploi, car sa mère nécessitait un grand soutien dans les dernières années. Il bénéficie actuellement de prestations d'aide sociale.

La mère de Julian avait une condition cardiaque sévère nécessitant une prise de médicaments très régulière, à heure fixe chaque jour. Elle a subi sa première crise cardiaque alors qu'elle attendait une opération après une fracture du fémur. Malgré les réserves du médecin, qui doutait de sa capacité à supporter l'intervention, l'opération a finalement été un succès. En revanche, le retour à domicile a été un véritable cauchemar pour Julian. Selon lui, l'état de sa mère n'était pas stable et elle était trop affaiblie pour rentrer chez elle.

Elle avait du mal à se déplacer, à se laver et se montrait souvent agressive envers Julian qui l'aidait dans ses soins.

À bout de souffle, Julian a finalement demandé l'admission de sa mère en CHLSD. Dans les circonstances, il a été contraint d'accepter la première place libre. Il a demandé que soit inscrit au dossier de sa mère l'importance qu'elle prenne ses médicaments à heure fixe. Sa mère était très anxieuse, et l'appelait constamment pour s'assurer qu'elle ait ses médicaments à temps. Comme sa mère ne parlait pas français, le fait de ne pas pouvoir communiquer avec le personnel francophone de l'établissement accentuait aussi son anxiété. Cette situation a engendré de la détresse pour Julian qui ne pouvait pas la visiter facilement, n'ayant pas de voiture pour aller au CHSLD. Malgré les rappels de Julian, la procédure d'administration des médicaments n'aurait pas été respectée entraînant selon lui une nouvelle crise cardiaque et une hospitalisation pour sa mère.

Julian a tenté qu'elle soit transférée à un hôpital de Montréal, espérant qu'elle puisse y recevoir des services en anglais. Julian commençait à perdre confiance envers les équipes de soin. Il a également eu des conflits avec un médecin qui remettait en doute la manière d'administrer les médicaments de sa mère.

La situation pesait lourd sur Julian. Elle affectait son sommeil et son alimentation. Il se sentait impuissant et profondément incompris. Se sentant au bord du gouffre, il a consulté un médecin au public qui lui a prescrit des antidépresseurs. Il a été ensuite référé à un organisme communautaire pour les personnes proches aidantes. Sa mère est décédée seule à l'hôpital quelques semaines plus tard, possiblement des suites d'une nouvelle crise cardiaque. Julian n'a jamais eu d'explications claires de ce qui s'était passé.

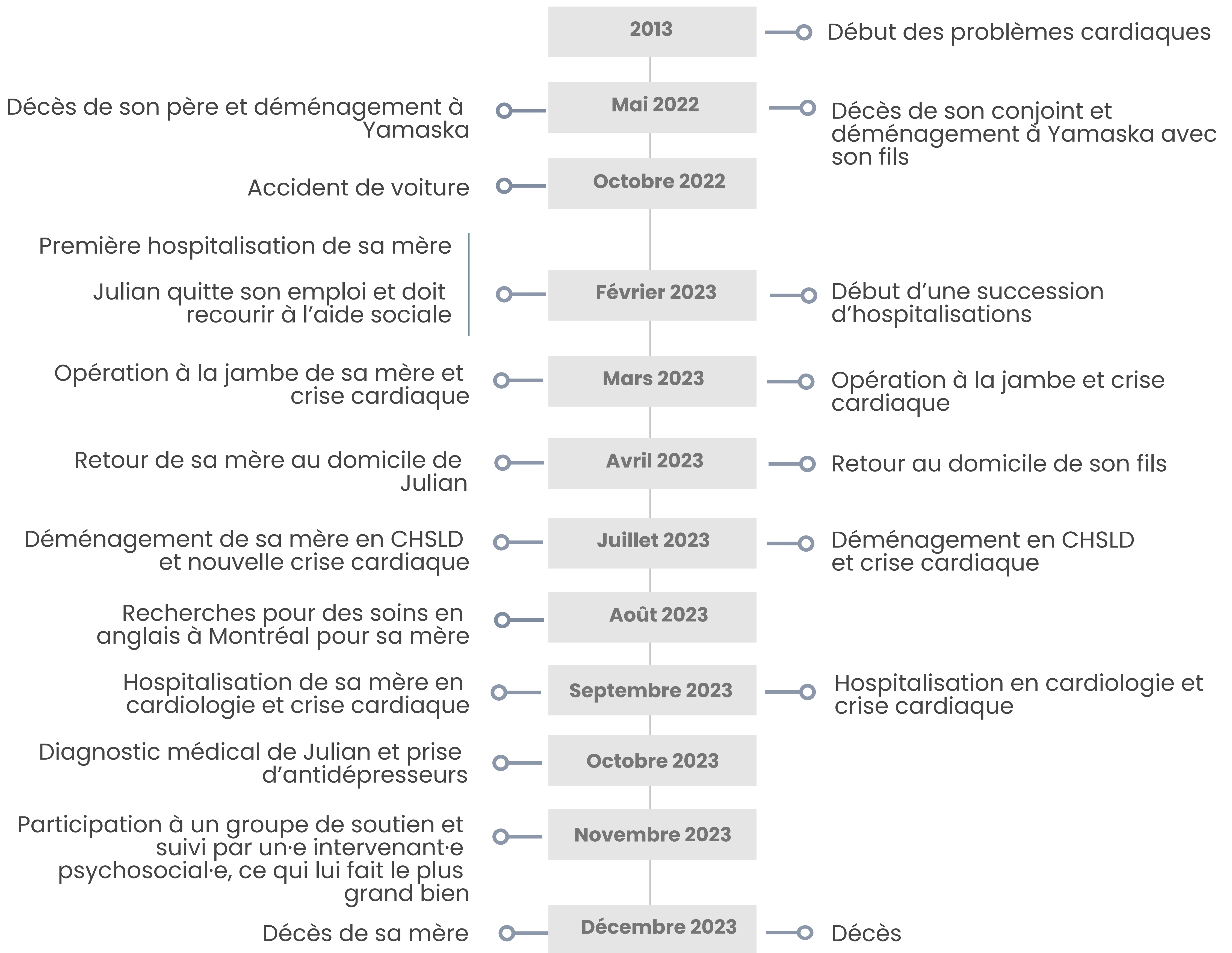
Quelques mois après le décès de sa mère, Julian n'a toujours pas repris une vie normale. Il n'a pas commencé à chercher du travail et ne sait pas s'il va continuer à vivre à Yamaska. Il ne se sent pas suffisamment proche de sa sœur pour lui en parler. Marcher et faire des activités de plein air l'aident néanmoins à retrouver sa stabilité. Il apprécie également les services d'écoute de l'organisme en proche aidance où il peut parler de ce qu'il vit dans sa langue maternelle.

[3] Ville en région fictive

CHRONOLOGIE

Julian (proche aidant)

Sa mère (personne aidée)



Bien que Julian reçoive des services, après le décès de sa mère il n'a toujours pas repris le travail. Il est en perte de repères et il vit difficilement son deuil.



J'étais littéralement en train de me noyer quand elle était en vie, parce que je vivais dans un état d'adrénaline et... Puis, elle est décédée et cette adrénaline était toujours là, et j'ai continué à me noyer ces derniers mois en essayant d'obtenir de l'aide. Mon médecin... Je suis censé avoir quelqu'un du CLSC, un·e travailleur·euse social·e ou un·e conseiller·ère pour m'aider, mais je suis sur une liste d'attente.

- Julian (traduction libre)



Je veux juste parler avec le-la travailleur·euse social·e et lui faire savoir qu'elle [ma mère] refuse d'y aller parce qu'il n'y aura pas de services en anglais. Et il-elle me répond : "Qu'est-ce que vous voulez de plus ? On lui donne ses médicaments." [Petit rire] Je ne sais même pas quoi répondre à ça.

- Julian (traduction libre)

ÉLÉMENTS CLÉS DE LA TRAJECTOIRE

IMPACTS

Sans emploi et peu de moyens financiers
Réseau de soutien restreint
Sans voiture en région
Méfiance envers les services et le personnel

OBSTACLES

Difficulté à obtenir des services en anglais
Difficulté à établir un lien de confiance
Expérience de discrimination et de stigmatisation
Difficulté à se faire reconnaître la pertinence de son avis sur la condition de sa mère
Éloignement géographique des services
Manque d'information sur les services
Difficulté liée à la continuité des services
Manque de sensibilité interculturelle des intervenant·e·s

BESOINS

Besoins financiers
Besoins de services d'interprétation
Besoin d'être écouté, reconnu et compris
Besoin de services à domicile pour sa mère
Besoins psychosociaux
Besoins en post-aidance

FACTEURS FACILITANTS

Activités de loisirs pour soi
Présence de services pour PPA



J'ai reçu 920 \$ de l'aide sociale, et c'était à peine suffisant pour acheter de la nourriture, payer le loyer et me déplacer pour aller voir ma mère lorsqu'elle était hospitalisée et avait besoin d'une présence urgente à l'hôpital - Julian (traduction libre)

IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE

À plusieurs reprises au cours de sa trajectoire de PPA, Julian a côtoyé des intervenant·e·s du réseau public mais n'a été informé de ses droits à accéder à des services que très tard. L'obtention de services plus adaptés pour sa mère (notamment sur le plan linguistique) auraient également pu alléger la charge de Julian.

Quelques actions qui auraient pu être mises en place par l'équipe soignante de la mère de Julian, le CLSC ou un organisme communautaire afin de mieux les soutenir ...

- Dès la première rencontre, informer Julian sur ses droits en tant que PPA et les services disponibles pour lui et sa mère, tout en lui fournissant de la documentation adaptée;
- Explorer avec Julian ses besoins et les ressources sur lesquelles il peut s'appuyer dès le début de l'accompagnement;
- Offrir un soutien renforcé à Julian et sa mère lors du retour à domicile pour assurer une meilleure transition;
- Identifier en amont les obstacles potentiels liés à l'accès aux services en anglais, particulièrement en région;
- Faciliter l'accès à des services d'interprétation et à des solutions de transport adaptées aux besoins de Julian et sa mère;
- Être attentif aux préoccupations de Julian concernant l'horaire strict de prise des médicaments de sa mère, reconnaître son rôle en tant que partenaire de soin et favoriser une relation de collaboration avec lui dans le suivi du traitement;
- Clarifier les incompréhensions passées et aborder les enjeux ayant contribué à une perte de confiance envers les équipes soignantes.

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.

Formation

- **Intervention interculturelle et pratiques inclusives en santé et services sociaux**, offerte par l'Institut universitaire SHERPA

Quelques références scientifiques complémentaires :

- Fortin, Sylvie, Josiane Le Gall, et Benjamin Mathiot. 2023. « Trajectoires du mourir et bonnes morts chez les migrants et non-migrants montréalais ». *Frontières* 34 (1).
- 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.

[Accéder aux autres fiches thématiques ici](#)