

Rapport

Montréal – 12 avril 2019



Tirer des leçons des expériences des personnes âgées immigrantes

Table-ronde des organismes montréalais desservant les
personnes âgées immigrantes

Thème : La proche aide

12 avril 2019

Document produit le 29 avril 2019 par Julien Simard et Shari Brotman.

Table des matières

- Remerciements et partenaires (3)
- Introduction (4)
- Présentation de Laura (6)
- Présentation de Zelda Freitas (12)
- Notes des discussions (22)
- Contact (30)

Remerciements et partenaires

Merci d'abord à toutes les participant.e.s à cette table-ronde pour votre implication et votre intérêt pour ces enjeux importants.

- L'équipe de recherche

Shari Brotman (McGill School of Social Work) – chercheuse principale

Zelda Freitas (CRÉGÈS) - animation

Julien Simard (INRS-UCS) – coordination et animation

Pascual Delgado (ACCÉSSS) – collaborateur et animation

Denis Dubé (McGill School of Social Work) - animation

Chidinma Ihejirika (Ingram School of Nursing, McGill University) – prise de notes

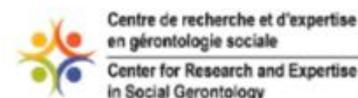
Nina Meango (Université de Montréal, ACCÉSSS) – prise de notes

Kharoll-Ann Souffrant (McGill School of Social Work) - prise de notes

Ash Lowenthal (McGill School of Social Work) – prise de notes

- Les partenaires

Nous aimerions remercier chaleureusement Pascual Delgado (ACCÉSSS) pour ses précieux conseils et pour ses incalculables contributions à l'organisation de cet évènement.



- Bailleurs de fonds



Introduction

- Présentation du projet

Le projet *Tirer des leçons des expériences de personnes âgées immigrantes* porte sur les stratégies requises pour faire face à l'exclusion sociale des personnes âgées immigrantes. Il a pour objectif de réunir des intervenant.e.s du réseau public et communautaire qui desservent les personnes âgées immigrantes pour discuter de leurs réalités et de pistes de solutions face aux enjeux touchant cette clientèle.

Ce projet est la deuxième phase d'une étude sur les parcours de vie des personnes âgées immigrantes qui s'est déroulée entre 2014 et 2017 : *Les expériences de personnes âgées immigrantes. Une étude narrative - « photovoix »*. Cette étude incorpore l'approche narrative et la technique *photovoix* dans le but d'explorer comment le processus de l'immigration influence la vie des personnes âgées. Les résultats de cette étude sont présentés sous forme d'une exposition de photos, résumant les parcours de vie et les expériences de 19 personnes âgées immigrantes. Un des principaux buts du projet est de contribuer aux efforts permettant d'améliorer notre capacité - en tant que chercheur.e.s, praticien.n.e.s et militant.e.s - de travailler ensemble pour contrer les stéréotypes affectant personnes âgées immigrantes, qui sont malheureusement trop communs dans notre société. Il s'agit également d'adapter nos services pour mieux répondre aux besoins et aux réalités des diverses communautés.

- Équipe de travail

Notre équipe de recherche représente un partenariat entre l'université et la communauté, avec des comités consultatifs composé d'organismes communautaires ethnoculturels et d'immigrants, de prestataires de services et de décideurs politiques du Québec, Alberta et de la Colombie-Britannique. Nous avons travaillé au sein d'une diversité d'immigrants et de groupes ethnoculturels, et ce dans 7 langues différentes pour atteindre les personnes âgées immigrantes qui sont sous-représentées dans la prestation de services, dans les politiques et dans la recherche.

- Description du présent rapport

Ce rapport préliminaire présente un résumé des discussions de la première table ronde qui a eu lieu le **12 avril 2019, au 7000 avenue du Parc, à Montréal**. Cette table ronde avait comme thématique principale *la proche aide* et a réuni plus de 62 participant.e.s. À chaque table, 10-12 participant.e.s appartenant à diverses organisations communautaires et institutionnelles ainsi qu'une personne chargée de l'animation ont échangé ensemble pendant près d'une heure. Les grandes lignes de leurs propos, notés minutieusement par des membres de notre équipe, furent par la suite rapportés en plénière. Veuillez noter que les opinions présentées dans ce rapport ne reflètent pas nécessairement celles de l'équipe de recherche ou de tous les participant.e.s présents, mais documentent plutôt la diversité des positions et des commentaires formulés lors de ces discussions.

- Prochaines étapes

Un rapport final sera produit à la fin des consultations pancanadiennes. Ce rapport résumera les thématiques et les discussions émanant de toutes les tables rondes qui auront lieu au cours des 18 prochains mois dans 5 différentes villes (Laval, Montréal, Québec, Calgary et Vancouver). Au total, à l'échelle du Canada, se tiendront 10 évènements sur divers thèmes. Parmi ceux-ci : l'isolement et l'inclusion sociale, la proche-aidance, le logement et les transports ainsi que la maltraitance.



Présentation de Laura Tellalian



Présentation Hay Doun

Présentée par Laura Tellalian,
Intervenante psychosociale



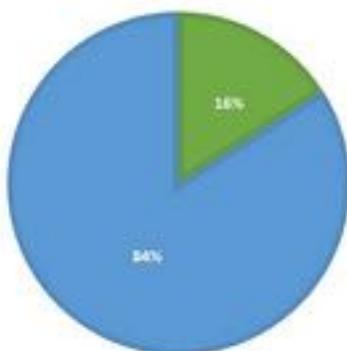
Présentation Hay Down

Présentée par Laura Tellalian,
Intervenante psychosociale

PDV Canada vs Montréal

POPULATION GLOBALE AU CANADA

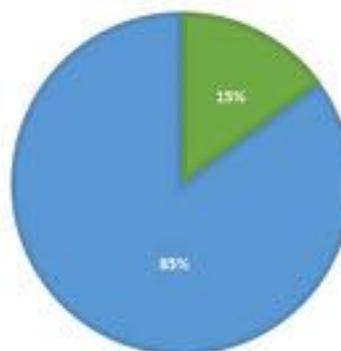
■ Pop. 65+ ■ Pop. moins de 65 ans



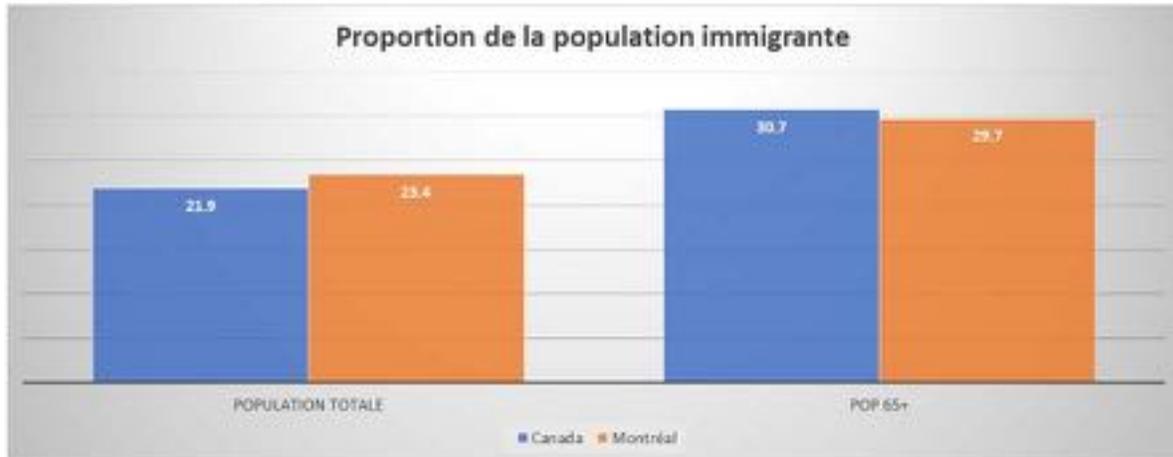
Population canadienne : 34,460,065

POPULATION GLOBALE À MONTRÉAL

■ Pop. 65+ ■ Pop. moins de 65 ans

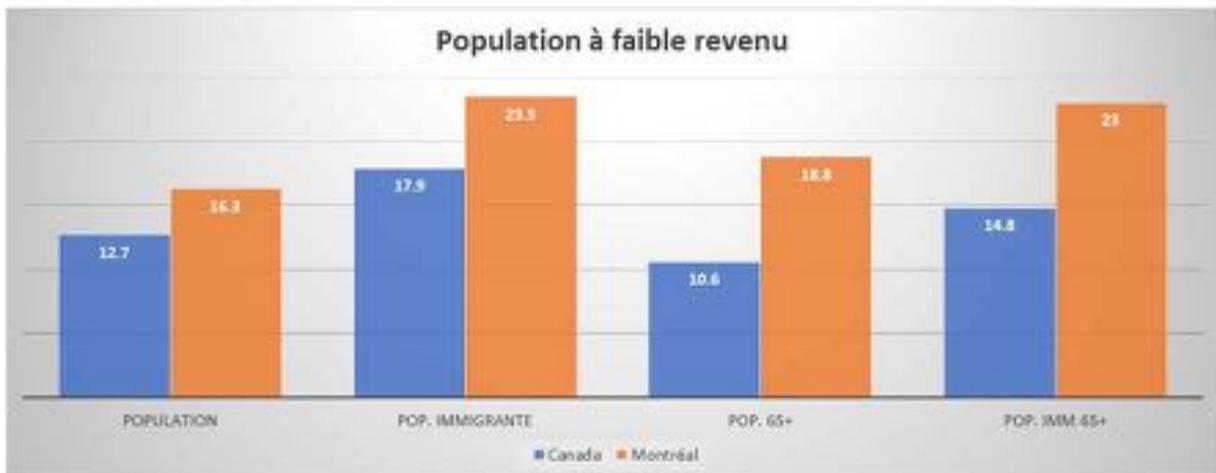


Population montréalaise : 4,009,790



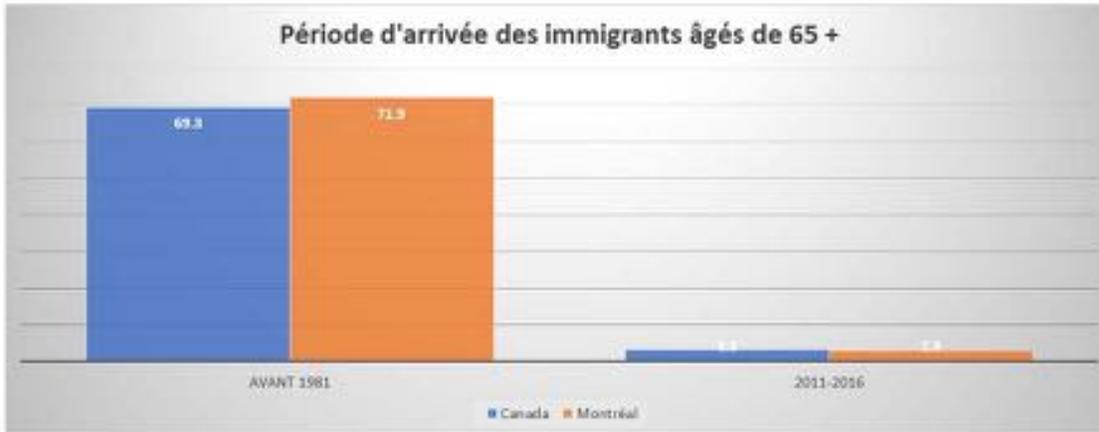
PDV Population immigrante

Les immigrants représentent une plus grande proportion dans la population des aînés que dans la population en général - Montréal équivaut au Canada à près d'un tiers.



PDV Population à faible revenu:

La proportion d'aînés immigrants vivant avec un faible revenu est plus élevée que celle des aînés en général, mais pas autant que celle des immigrants en général. À noter que Montréal compte une proportion plus élevée de personnes âgées à faible revenu que la population totale.



Periode d'arrivée des immigrants âgés de 65 ans +:

La majorité des aînés immigrants ont vieilli sur place - ils sont arrivés avant 1981. Très peu sont arrivés récemment (au cours des cinq dernières années). Peut indiquer des obstacles à la réunification familiale et à la permanence.

- ☞ Organisme communautaire à but non-lucratif charitable
- 📅 Mis sur pied le 1^{er} avril 2007
- 👥 Offre des outils efficaces d'intégration et de soutien à une population montréalaise vulnérable issue de diverses communautés culturelles
- 👤 Projet parrainage (10 ans) Entente avec le MDI pour faire du parrainage privé (depuis 2009, 3500 réfugiés)
- 🏠 Gestionnaire d'une résidence pour personnes âgées à Laval
- 👤 Projet PIF : proches aidants (depuis 2013) Soutien psychosocial, groupes de soutien mensuels, conférences, cuisines interculturelles, répit accessoire
- 👤 Nouveau projets : Aînés et intimidation, PROGAM (ressources d'accompagnements pour nouveaux arrivants – stress et anxiété qui peut amener à la violence conjugale)

Service de soutien à la famille



Les défis que peuvent rencontrer les proches aidants d'aînés des communautés culturelles ?

- Barrière de la langue
- Difficulté d'accepter l'aide extérieure (méfiance, lien de confiance)
- S'identifier avec le rôle
- Isolement (réseau social qui s'effrite)
- Vieillesse à domicile souvent comme seule option (craintes face à l'hébergement)
- Multiples deuils – transitions et proches aidants (parcours migratoire, leur culture, leurs valeurs, leurs croyances ainsi que leurs pratiques)
- D'avoir des services dans leur langue d'origine (ex. service de répit aux aînés dans leur langue)
- Rôle supplémentaire pour le proche aidant, qui agit à titre d'interprète entre les professionnels et son proche
- Plusieurs intervenants qui répondent à différents besoins : 1 personne-ressource
- Méconnaissance du système de santé et des ressources associées à la maladie
- Mesures d'aide financières insuffisantes pour les proches aidants

Les défis de l'organisme

- Attentes des proches aidants envers l'organisme
- Durée de l'intervention : rencontre multi (interprétariat, intervention)
- Rôle de l'intervenante si nécessaire : démarches pour ouvrir un dossier au CLSC, les accompagner à différents niveaux
- Complexité des besoins au niveau de l'adaptation (surtout des familles arrivées dans les dernières années)
- Haute demande de soins à domicile assuré par une personne qui parle la langue de l'aîné (ex : préposé qui parle leur langue)

Enjeux structurels

- Financement
- Augmentation des demandes vs ressources humaines
- Autres besoins de la communauté non comblés (bénévoles, acc. aînés, centre de jour adapté dans leur langue)
- Méconnaissance de la proche aidance et des services associés
- Impact de mesures d'austérité au niveau de l'aide à domicile

Nos stratégies gagnantes

- ✓ Formations continu des intervenantes; Intervention centré sur la personne; Deuils.

Autres recommandations?
(à suivre...)



Présentation de Zelda Freitas

Les Proches Aidants Immigrants



Zelda Freitas, TS

Coordonnatrice du développement des pratiques de pointe en
soutien aux proches aidants

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'île-de-Montréal

Québec 



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Contexte sociopolitique

- L'accent est mis sur le maintien des personnes en perte d'autonomie dans la « communauté » plutôt qu'en établissement.
- Les décisions politiques se concentrent sur la famille et amis comme agent primaire dans la nouvelle ère de soins communautaires (les proches aidants fournissent 80% des soins dispensés à la maison).
- Le domicile est idéalisé comme « lieu » normal et naturel des soins.
- Cela met beaucoup de pression sur les épaules des aidants.

DONC...

- Toutes les personnes âgées n'ont pas besoin d'aide...

... mais une proportion importante d'entre elles vont en avoir besoin

- Et... les familles et les amis sont la première source d'aide aux personnes âgées

FAITS SAILLANTS À PROPOS DES PROCHES AIDANTS D'AINÉS DE L'ÎLE DE MONTRÉAL



Ces données sont aussi disponibles par territoire de CSSS sur le site de l'Appui Montréal (lappuimontreal.org) et à la demande, par territoire de CLSC (almarcadet@lappuimontreal.org)

* Est considéré comme proches aidants d'ainés toute personne qui a déclaré dispenser au moins une heure de soins ou de service hebdomadairement à un proche âgé de 65 ans et plus dans le cadre du recensement de Statistiques Canada de 2006, ce qui inclut les proches aidants en début de parcours.

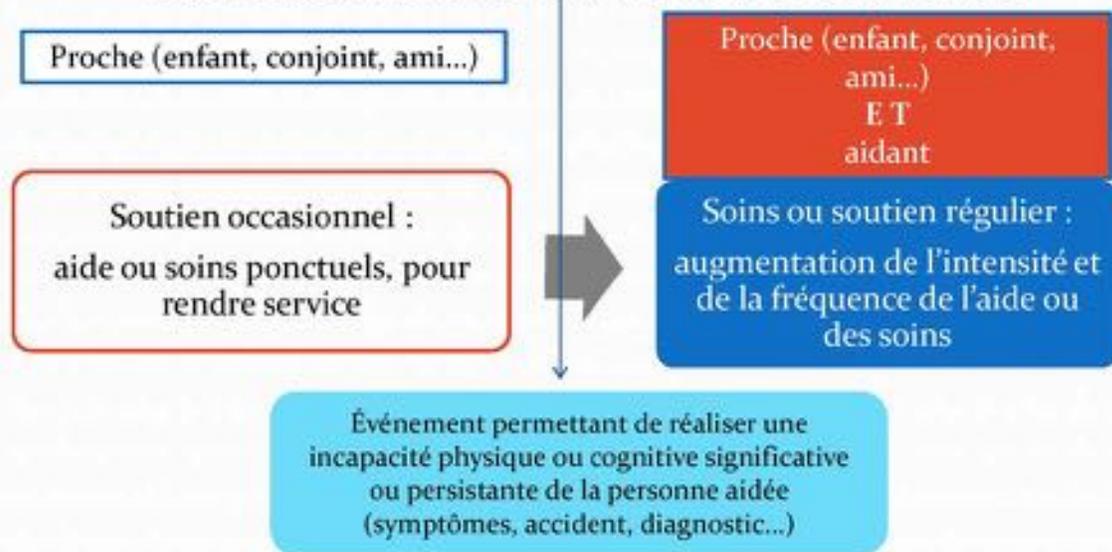
- **Immigrants** : les personnes nées à l'extérieur du pays.
- **2 aînés sur 5 sont nés à l'extérieur du pays**
- La part d'immigrants aînés sur les territoires de CLSC de l'île varie considérablement

La principale langue immigrante parlée, Montréal, 2016

Arabe	191 960
Espagnol	145 650
Italien	88 915
Créole	78 905
Mandarin	44 095

ENTRÉE DANS LE RÔLE D'AIDANT

Pas nécessairement conscient, ni volontaire



Les aidants et les services

- Souvent les aidants ne se reconnaissent pas dans le terme “proche aidant”
- Souvent les aidants sont hésitants à accepter des services

Que font les aidants?

- Aide pratique (médicaments, injections, bains)
- Mobilisation et coordination des services et autres ressources
- Soutien émotionnel (appels, visites)
- Tâches ménagères (repas, lessive, courses)
- Accompagnement aux rendez-vous
- Défense des droits dans le système de santé
- Soins palliatifs

Enjeux = inégalités

- Les **barrières culturelles et linguistiques** sont parmi les obstacles les plus importants auxquels font face les aînés et les proches aidants immigrants lorsqu'ils tentent d'accéder aux services de santé et aux services sociaux et d'y avoir recours.
- C'est pourquoi de nombreuses personnes âgées dépendent entièrement des membres de leur famille et de bénévoles pour les aider à naviguer dans le système de santé afin de répondre à leurs besoins de base en matière de santé.
- Par conséquent, les personnes âgées d'origines ethnoculturelles diverses et les personnes âgées issues de l'immigration ou de groupes racialisés courent un **plus grand risque de souffrir de problèmes de santé** et d'obstacles à l'accès aux soins de santé.

https://www.sallestudies.com/en/consulting/information/Diversity_and_Aging.pdf
(traduction libre)



Plus grande réticence à recourir aux services publics ou privés

Les personnes âgées de cultures diverses ont déclaré des taux beaucoup plus faibles d'utilisation des services publics de soins à domicile que les immigrants plus établis et ceux des pays européens, respectivement.



La moitié des personnes ayant une incapacité déclarent avoir besoin d'aide pour effectuer leurs activités de la vie quotidienne ou domestique. Environ la moitié de celles-ci ne reçoivent pas l'aide souhaitée.

Risque d'isolement social pour les nouveaux immigrants et les réfugiés âgés

Différences culturelles
Difficultés de langage
Degré élevé d'attachement à la culture/langue d'origine
Activités religieuses et culturelles limitées
Racisme
Discrimination
Les relations de parrainage et leurs attentes
le manque de services d'établissement

Diminution du revenu ou de la statut socioéconomique
Perte du statut social
Petite taille des communautés de la même ethnie
Manque de connaissance de la culture et des normes du nouveau pays
Manque de connaissances chez les intervenants, les organismes communautaires, les amis et la famille au sujet de l'impact des parcours d'immigration et de l'admissibilité des aînés aux services.

EN CONCLUSION

- Les proches aidants forment la structure portante du réseau de la système de santé en assumant 80% de soins.
- Il n'y a pas de reconnaissance officielle du statut d'aidant.
- Les proches aidants aimeraient être considérés comme des vraies partenaires, pas seulement comme les dispenseurs des soins.
- Les enjeux des PA immigrants a besoin de plus d'attention et d'advocacy et de partenariat.



15



Points de discussion

- Pourquoi pensez-vous qu'e les aidants immigrants peuvent être hésitants à accepter des services?
- Quelles mesures peut-on prendre pour briser l'isolement social des aidants naturels immigrants?
- Quels sont les défis et les solutions que vous envisagez pour offrir des services aux aînés ?
- Quelles pistes d'action mettre en place pour remédier à ces défis et/ou améliorer les services à ces populations ?

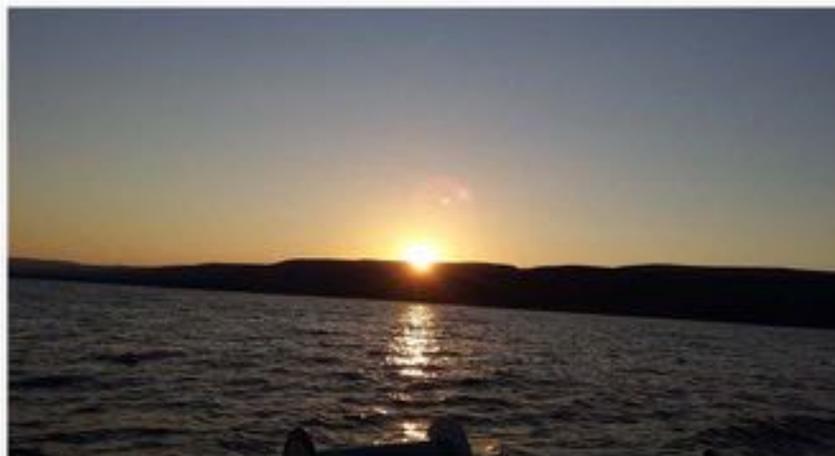
References

Diversity, Aging, and Intersectionality in Ontario Home Care
| Think Piece © Wellesley Institute 2017

<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/systeme-quebécois-de-sante-et-de-services-sociaux/>

COUP D'OEIL SUR LES STATISTIQUES | FÉVRIER 2017
www.institutvanier.ca

Je vous remercie de votre attention.



Notes des discussions

Table A

Question no 1 – Réactions à l'exposition

- Impact négatif de la discrimination à l'embauche et de la non-reconnaissance des diplômes obtenus à l'étranger.
- Barrières linguistiques apparaissent comme un problème majeur dans la prestation des services, méconnaissance du système de santé québécois, rend difficile les interventions des intervenants de la santé et des services sociaux, ça amène à agir sur des cas dans l'urgence (par ex. : placer quelqu'un d'urgence, car la personne aurait attendu trop longtemps avant de demander de l'aide). Crainte du placement comme une barrière à demander de l'aide dite « formelle » de la part du réseau de la santé et des services sociaux, peur de ce qui va arriver si on parle et qu'on ose demander de l'aide.
- Le système prend du temps à s'adapter à d'autres réalités : il faut de la communication, de la patience pour briser la méfiance. Y aller étapes par étapes.
- Proches aidants souvent exclus des interventions en matière de santé et des services sociaux (oubliés des services).
- Éviter l'assimilation, importance d'avoir de la nourriture adaptée à diverses réalités culturelles.
- Les statistiques qui démontrent que la majorité des immigrants ne sont pas des immigrants récents. La majorité sont installés depuis longtemps. Les enjeux seraient donc + pour l'immigration récente ?
- Difficulté pour les personnes issues des communautés culturelles de se définir comme proches aidants, ce rôle étant vu comme naturel et allant de soi (aider les proches). Le terme proche aidant n'est pas reconnu par ces personnes, ne comprennent pas ce que ce terme veut dire, ne fait pas sens pour eux.
- Méconnaissance par les intervenants du parcours migratoire des individus.
- Appréhension + forte chez les communautés culturelles car la santé et les soins de santé sont compris et perçus différents dans le pays d'origine. Par ex. : prévention absente des soins de santé dans certains pays d'Afrique et les gens vont chez le médecin seulement quand ils n'arrivent pas à fonctionner. Cette idée de faire des « check-up » de routine chez le médecin par prévention, c'est très québécois.
- Le système de santé change beaucoup (réforme à toutes les x années), on s'intéresse au système de santé uniquement lorsqu'on doit entrer en contact avec lui en raison de problèmes de santé.
- Crainte du jugement des intervenants : par ex. nutritionniste qui peut juger de la qualité nutritive de certains aliments typiques de certaines communautés culturelles.
- Avoir un réseau dans le pays d'accueil et être impliqué socialement permet de mieux comprendre les rouages du système de santé et de services sociaux.
- Le manque de temps qui fait en sorte que les professionnels ne peuvent « traduire culturellement » comment le système fonctionne, expliquer les nuances, le rôle de chacun, etc. Cela mène à de l'isolement, le fait de ne pas savoir à quelle porte cogner pour de l'aide (besoin d'accompagnement).
- Avoir des infirmières et autres professionnels de la santé qui parlent la langue du patient pour éviter les malentendus et les incompréhensions de part et d'autre.

Question no 2 – Solutions

- Dialogue de part et d'autre.
- Formation interculturelle des infirmières, actuellement c'est très localisé, n'est pas appliqué partout de manière universelle, systématique et automatique dans tous les CIUSSS à travers le Québec.
- S'inspirer des pratiques innovantes de d'autres pays (par ex. : Angleterre).
- Avoir une approche + sensible, intégrer l'aspect interculturel de manière transversale.
- Utiliser des visuels (pictogrammes) afin d'établir un profil du patient, qui détaille ses goûts, ce qu'il aime, ses passions (avoir une histoire de vie du patient, ce qui rend le dialogue et les interventions + faciles et adaptées, moins de risques de malentendus).
- Prendre exemple sur la clinique Hay Doun, créée et enracinée dans la communauté. Avoir d'autres organismes qui ont une approche similaire en matière de proche aidance.

- Avoir une approche flexible (aller à domicile) et avoir aussi un horaire flexible pour accommoder les proches aidants.
- Créer des liens/ponts entre le milieu communautaire et le réseau de la santé et des services sociaux.
- Il faudrait investir + dans les soins à domicile (gouvernement) mais cela représente une somme considérable, est-ce que collectivement nous sommes prêts à payer + d'impôt pour financer cela ?
- Pallier le manque de ressources humaines.
- Collaborer avec l'offre de services déjà en place.
- Crédit d'impôt pour proche aidants sont méconnus, les faire connaître davantage, notamment avec l'aide des intervenants des CLSC.
- Prendre en compte l'enjeu de la maltraitance du proche aidant envers l'ainé, mais aussi de l'ainé en perte d'autonomie envers son aidant.
- Organiser des conférences/discussion pour être au courant des services communautaires. Aller directement vers les gens, ne pas attendre qu'ils viennent à nous (par ex. : être présent dans la salle communautaire dans un milieu de vie) pour être capable de les rejoindre.

Table B

Question no 1 – Réactions à l'exposition

- Préoccupation : les barrières linguistiques auxquelles font face les personnes âgées sont-elles présentes parce qu'elles ont oublié la deuxième langue qu'elles ont apprise ou parce qu'elles sont arrivées sur la terre d'accueil étant déjà âgées et qu'elles n'ont pas pu apprendre les langues officielles du Québec ?
- Les aînés rencontrent beaucoup de difficultés, car lorsque leur âge est avancé, ils ont de la difficulté à apprendre une nouvelle langue.
- Parfois ces personnes ont été parrainées par d'autres membres de la famille dans le cadre d'un regroupement familial et ne peuvent pas apprendre de nouvelles langues.
- Il n'existe pas programmes pour eux pour leur faire apprendre une langue.
- Beaucoup de croyances fortes : la femme doit rester à la maison, les personnes âgées doivent s'occuper des petits enfants.

- Les proches aidants ou les personnes âgées n'ont peu ou pas de revenus et manquent d'activités.
- Notion de rester fidèle aux personnes qui nous ont parrainé qui nous ont offert la chance d'immigrer au Canada => impossibilité de dénoncer la maltraitance, sentiment de gêne et d'ingratitude face à la personne qui t'a parrainée. Exemple : Difficile de dire pour un aîné " ma fille ne me donne pas d'argent".
- Certains proches aidants ont arrêté de travailler par obligation car ils doivent prendre soin des aînés.
- Phénomène culturel courant dans plusieurs cultures : notion "d'enfant sacrifié", celui qui va tout arrêter pour s'occuper de ses parents, il y en a toujours un qui arrête et prend soin des parents, les autres enfants passent de temps en temps mais tout repose sur cette personne. Ceci est en rapport aussi avec la structure familiale, parfois l'aîné ou le plus jeune qui se sacrifie.

- Barrières culturelles et linguistiques ont un impact sur l'isolement.
- Expérience personnelle d'une participante qui a immigré suite à la guerre et au contexte politique dans son pays d'origine qui s'est retrouvé être proche-aidante et a vécu beaucoup de difficultés.
- Barrières linguistiques : dans les établissements c'était difficile de trouver quelqu'un qui parlait la même langue.
- Difficulté pour les personnes des établissements d'accepter la religion des personnes immigrantes, parfois mise de côté pourtant cela fait partie de leurs croyances.
- Choc culturel, post-traumatique qui s'ajoute à la prise en charge de toutes les personnes dont on est responsable.

Constats :

- Pas de subventions de la part du gouvernement pour les proches aidants depuis plus de 10 ans.
- Décalage entre les normes provinciales et fédérales : Les personnes parrainées ne perçoivent souvent pas d'aide financière.
- Notion de génération "sandwich" : des personnes qui doivent s'occuper en même temps de leurs parents et de leurs enfants : tenir compte de ce type de personnes.

- Certains services sont coupés pour les proches aidants / surcharge de travail / ils sont souvent délaissés.
- Beaucoup de proches aidants sont eux-mêmes des aînés : Parfois les aînés sont justes là pour aider à s'occuper du petit enfant et ce sont des proches aidants au quotidien mais il ne parle pas la langue donc isolement est plus marqué à leur niveau.
- Épuisement à tous les niveaux : psychologique, mental, physique.
- Les proches aidants ne se reconnaissent pas eux-mêmes proches-aidants pour certains c'est vraiment normal de le faire et ne se considère pas comme proche-aidant. En effet cette personne s'identifie plus comme : père, mère, fils ou fille, etc. Il faut quelqu'un qui vient souvent de l'extérieur pour lui faire comprendre son rôle. Pourtant il s'agit d'une personne ayant des besoins bien spécifiques auxquels il faudrait répondre.
- Sentiment de méfiance, difficulté de créer des liens de confiance : ce n'est parfois pas la même personne qui nous avait aidé la dernière fois qui sera encore présente la fois d'après.
- Double discrimination pour les personnes immigrantes.
- Manque de ressources financières.
- Les ressources disponibles sont non seulement minimales mais très peu utilisées.
- Manque de ressources humaines "formées" sur la question de la diversité ethnoculturelle et des besoins des proches-aidants et des personnes âgées : la difficulté se trouve au niveau du roulement constant du personnel et du changement dans les différents établissements même au niveau gouvernemental chaque 4 ans il y a un nouveau gouvernement : c'est un éternel recommencement. Cela prend du temps pour se réadapter et connaître qui fait quoi ? Qui est responsable de quoi ? Difficulté de naviguer dans le système.
- Manque de connaissances des ressources existantes pour les proches-aidants et les services dont ils doivent bénéficier.
- Désengagement de l'état quant aux besoins des proches aidants et des personnes âgées, et souvent les ressources ne sont attribuées qu'à une minorité.
- Manque de connaissance du système complexe québécois par les communautés/ les aînés/ les proches aidants en plus des différentes barrières linguistiques, culturelles, les préjugés, etc.
- Peu de connaissances de la part des professionnels établissements de santé et un manque d'ouverture de leur part : leur rôle devrait être de faire comprendre aux proches aidants qu'ils sont des partenaires de soins.
- Les professionnels dans les établissements de santé n'assument souvent pas leur rôle : les professionnels renvoient souvent les personnes issues des communautés ethnoculturelles vers les organismes communautaires.
- Méconnaissance des droits des personnes âgées/ des proches-aidants même par les organismes communautaires qui sont en première ligne de services.
- Immigrants quasi absents dans les services publics québécois (très peu représentés).
- Organismes communautaires essaient de répondre aux besoins mais font face à beaucoup d'obstacles.
- Manque de reconnaissances des proches-aidants comme des partenaires de soins.
- Difficultés d'uniformité dans les réformes d'un établissement de santé à un autre : problème de cohérence du système.

- Cloisonnement des proches aidants dans des catégories / manque d'uniformité alors que leurs besoins sont pratiquement semblables : besoin de répit, etc. Exemple : Proches-aidants de personnes âgées ou Proches-aidants des personnes handicapées.

Question no 2 – Solutions

- Informer et diffuser
 - Quoi ? Trouver de l'information claire juste et adéquate sur les ressources disponibles pour répondre aux besoins des proches aidants mais également leurs droits.
 - Comment ? Outils multilingues : Favoriser la création et la diffusion des informations multilingues nécessaires pour une bonne prise en charge des personnes aînées, des proches-aidantes issues de l'immigration.
 - Qui? Les intervenants, la communauté, les organismes communautaires, les décideurs politiques, les proches-aidants, la société québécoise.
-
- Droits des personnes
 - Faire valoir les droits des personnes immigrantes, des proches-aidants, des personnes aînées issues de l'immigration qui vivent un double fardeau.
 - Professionnels de la santé doivent assumer leur rôle et faire valoir les droits des personnes proches-aidantes.
 - Foncer en tant qu'organisme communautaire et accompagner la personne au sein des établissements pour faire comprendre qu'ils ont des droits et que les professionnels se doivent d'assurer leur rôle.
 - Représentation des immigrants dans les différents services publics québécois.
 - Ouverture d'esprit de la part de la société québécoise.
-
- Formation.
 - Outiller les organismes sur les différentes ressources et programmes que doivent bénéficier les proches-aidants et les personnes aînées.
 - Faire une mise à jour constante de toutes les informations disponibles et des besoins.
 - Donner des cours de langue officielle du Québec à "moindre coût", voire gratuitement.
 - Personnes aînées et proches – aidantes comme partenaires de soins et experts de leur situation.
 - Garder les aînées actifs pour retarder les besoins des proches aidants.
 - Mettre des services accessibles à proximité pour briser l'isolement des personnes aînées et des proches aidants (pour éviter les longs déplacements/ de dépenser de l'argent).
 - Trouver du soutien financier pour mettre en place les outils nécessaires.
 - Services adaptés aux besoins des proches aidants.
 - Évaluation des pratiques : faire une évaluation de nos approches : voir les impacts et les effets.

Table C

Question no 1 – Réactions à l'exposition

- Les participants ont aimé que c'est là une forme de recherche qui donne la voix de manière accessible aux aînés, et les impliquent dans la recherche.
- Ils ont été touchés par le deuil de laisser leur culture et leur pays d'origine.
- Ils ont remarqué que les aînés de l'exposition sont des gens qui veulent faire du bien, qui veulent aider leur communauté.

- Différences de la culture québécoise ou montréalaise aux cultures des pays d'origine :
 - Rythme de vie très différent ici.
 - La culture nord-américaine est plus individualiste, il y a moins d'entraide ici, ce qui surcharge les proches-aidants.
 - Ici, les aînés ne sont pas aussi valorisés, subissent une perte de leur statut dans la famille, ont une position inférieure, en dépendance sur leurs enfants résultant dans une perte de dignité.
 - Dans plusieurs pays d'origine des immigrants aînés et de leurs proches-aidants, il y a tout un village qui s'occupe de toi, aider ses proches est valorisé, le concept de la famille est très large, et il y a un sens de devoir « naturel ».
 - Il y a une grande différence entre l'expérience d'être soigné par nos proches que par un service public formel.

- Stress sur la relation entre parent aîné et leur enfants proche-aidants
 - Les enfants travaillent beaucoup, ont leurs propres enfants à soigner.
 - Les enfants souvent ont des sentiments de culpabilité de ne pas pouvoir aider plus.
 - Les parents se sentent coupables de déranger leurs enfants chaque fois qu'ils ont un rendez-vous.
 - Les enfants veulent protéger les parents, ont peur que les intervenant ne vont pas comprendre leur culture, les enfants vont cacher la personne âgée parce qu'ils ont peur qu'elle soit placée.

- Résistance au départ en institution
 - Certains aînés (de l'Afrique de l'ouest) préfèrent retourner à leur pays d'origine que de rester ici dans une institution.
 - Pour d'autres aînés, cette porte est fermée parce qu'elles n'ont plus rien dans leurs pays d'origine.

- Les proche-aidants doivent coordonner tous les soins et services, et naviguer le système, ce qui est très difficile, spécialement quand on maîtrise moins la langue.
 - Conciliation de toutes leurs responsabilités : enfants, parents, travail.

- Racisme, ethnocentrisme et manque de compétences culturelles dans le système public formel.
 - On ne devrait pas se poser la question du pourquoi les aînés ne viennent pas rechercher les services. Qu'est-ce qu'on fait plutôt pour les rejoindre?
 - Quand on offre des services qui ne respectent pas leurs croyances culturelles et religieuses, on leur demande de se défaire de leur identité.

Question no 2 – Solutions

- Offrir des soins qui respectent leurs conceptions ethnoculturelles des maladies; adapter nos pratiques d'intervention; écouter quelles sont les croyances culturelles, de travailler avec ce qu'elle dit qui est important.
- Inviter d'autres membres de leurs familles dans les rencontres s'ils le demandent.
- Implique l'ainé et ne pas imposer notre façon de voir les choses.
- Financement pour des interprètes dans les organismes.
- Manifester contre le racisme – comme le projet de loi 21.

Table D (English)

- Discussion centered on three main themes:
 - “Brewing pot” of intersecting burdens and disadvantage for immigrant family caregivers accruing from:
 - Linguistic limitations and differences in culture (“values”) lead to family caregivers serving both as translators/interpreters and cultural go-betweens
 - Ageism.
 - Prejudice and discrimination.
 - Simultaneous balancing of employment demands.
 - Gender.
 - Filial obligations in various cultural groups that may be a burden.
 - Loss of social supports and community (“village”) after immigration.
 - Overworked, burdened health and social systems.
 - Astronomical financial cost of family caregiving.
 - Definition of family caregiver (proche aidant) inconsistent with how family caregivers may see themselves (“stigma”, “It is the family that is caring, not just one caregiver”).
 - This “brewing pot” shaped by history of immigration in two waves (pre- and post-1981), and associated changes in immigration policy, as well as restructuring of care predominantly into the home = political underpinnings.
- Multiple solutions brought forward, in view of complexity of burden:
 - General solutions to address this “brewing pot” included: Need to better link immigrants to system supports and resources; rejection of “bandaid solutions” that fail to address “systemic changes”; dual focus on both “prevention and response”; and better preparing immigrants across the waves of immigration to know what to expect when they come to this life stage of aging and increased needs for family caregiving in the context of immigration (life-course approach).
 - Specific solutions raised by the group were based in political action:
 - Formation of specialized body for advocacy (“lawyers, psychologists, etc”).
 - Use of propaganda and news outlets.
 - Changes to professional education curricula.

- Intergenerational life-course education beyond professional training.
- “Buddy system” during settlement.
- Dissemination of research results to government as part of advocacy.
- Representation from different sectors at roundtable discussions. E.g. politicians, journalists, newspaper outlets.
- Advocates to stand in for family caregivers who might be too busy.
- Acknowledgment and documentation of costs saved by family caregiving to the healthcare system concurrent with deficits resulting from lost hours of employment accruing from family caregiving = need for better “remuneration” in view of high financial cost of family caregiving.
- Collaboration with private sectors, mainly employers, in terms of better support for immigrant family caregivers.

Plénière – Discussion en grand groupe

- Différences culturelles du Québec versus Mtl.
- Rythme de vie ici qui est différent que dans d’autres cultures : individualisme.
- Dévalorisation des aînés ici, perte de statut, perte de dignité.
- Importance de créer un village autour des proches aidants.
- Responsabilité des services formels d’offrir un service adapté aux besoins des proches aidants et de leurs familles. Actuellement, il y a un désengagement de l’État.
- Représentativité des immigrants dans les services publics est important.
- Organisations communautaires sont la 1^{ère} ligne des services, importance d’outiller et de former.
- Faire la promotion des droits des personnes proches aidantes.
- Activités à proximité pour briser l’isolement.
- Sensibiliser dès l’école primaire à la réalité des proches aidants, cependant faire attention au fait que les jeunes sont des jeunes et doivent vivre leur vie d’enfant et non uniquement prendre soin de leurs aînés. (risques de décrochage scolaire, perte d’opportunité). Actuellement aucun service pour les jeunes proches aidants excepté quelques services à Montréal en santé mentale.
- Adresser la déconnection entre les valeurs dites canadiennes et les valeurs dites du pays d’origine.
- Importance de ne pas oublier les « familles aidantes » et non uniquement les proches aidants.
- Idée d’avoir du parrainage entre un nouvel arrivant et une personne établie au Québec depuis un certain temps pour échanger des trucs et favoriser l’entraide.
- Partenariat en le réseau de la santé et des services sociaux et le système informel.
- Abus à l’intérieur du système qu’il faut nommer (violence systémique).
- Prendre en compte l’état de stress post-traumatique chez les populations qui proviennent de pays en guerre et qui sont immigrantes, réfugiées et vieillissantes.
- Maltraitance envers les proches aidants à prendre en compte (auto-maltraitance, de la personne aidée, de l’entourage qui force à se confiner dans un rôle de proche aidant, et du réseau de la santé et des services sociaux).

Contact

Coordination :

Julien Simard

julien.simard@umontreal.ca

MERCI DE LA PART DE TOUTE L'ÉQUIPE !

