

Morel, Camille (111 117 858)

**RAPPORT DE STAGE EFFECTUÉ CHEZ ACCÉSSS**

**SAP-6501**

Les conditions de réussite de l'hospitalisation à domicile en contexte de diversité

Supervision : **Nina Meango**

Rapport de stage présenté en vue de l'obtention  
de la maîtrise en Santé Publique Option Santé Mondiale

Département de médecine sociale et préventive  
Maîtrise en santé publique  
Université Laval  
Session Hiver 2024



UNIVERSITÉ  
**LAV**AL



## RÉSUMÉ

**Contexte :** Les défis de santé publique liés à la proche aidance sont diversifiés, engendrant des conséquences, dont l'isolement social et des impacts sur la santé mentale et physique des personnes proches aidantes. Au Québec, environ 35% de la population adulte exerce ce rôle, qui a des répercussions significatives sur leur emploi, leurs finances et leur éducation. Les personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles font face à des défis supplémentaires liés aux barrières culturelles et linguistiques, à la méconnaissance du système de santé et des ressources disponibles, ainsi qu'aux besoins culturels spécifiques.

**Méthodologie :** Pour mener cette étude, un cadre conceptuel inspiré de celui de Pineault et Daveluy, adapté au modèle logique du volet « Hospitalisation à domicile » du ministère de la Santé et des Services sociaux a été élaboré. Trois guides d'entretien ont été développés. Tout d'abord, deux professionnels de la santé travaillant dans un programme d'hospitalisation à domicile ont été interviewés. Ensuite, trois personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles ont été interrogées. Enfin, trois professionnels de la santé ne travaillant pas en hospitalisation ont été interviewés. Les entretiens ont été analysés à l'aide du logiciel N'Vivo 12.0.

**Résultats :** Ce travail s'appuie sur une étude qualitative visant à identifier les avantages et les inconvénients de l'hospitalisation à domicile pour les immigrants, en particulier pour les personnes proches aidantes. Nous avons constaté qu'il existe des similitudes et des différences dans les défis rencontrés, en fonction du type de pathologie (mentale ou physique). Les perspectives des professionnels de la santé et des personnes proches aidantes ont mis en évidence des aspects spécifiques à considérer lors de la mise en œuvre de l'hospitalisation à domicile, en particulier pour les membres des communautés ethnoculturelles.

**Conclusion :** À la suite de notre revue de littérature et à l'analyse des résultats des entretiens, nous avons élaboré une série de recommandations à l'intention des centres hospitaliers, d'ACCÉSSS et du ministère de la Santé et des Services sociaux, afin de mieux répondre aux besoins diversifiés des patients et des personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles, dans le but d'améliorer l'accessibilité des soins de santé pour tous.

**Mots Clés :** personne proche aidante ; proche aidance ; communauté ethnoculturelle ; télémédecine ; télésanté ; hospitalisation à domicile ; Québec

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont joué un rôle important dans le succès de mon stage et qui m'ont apporté leur soutien lors de la rédaction de ce rapport.

En premier lieu, je souhaite remercier ma superviseuse de stage, **Mme Nina Meango**, pour sa disponibilité et surtout ses précieux conseils qui ont enrichi ma réflexion, contribuant ainsi au bon déroulement de mon stage.

Un grand merci également à tous les employés d'ACCÉSSS pour leur collaboration et leurs orientations. Je tiens particulièrement à saluer le directeur, **M. Jérôme Di Giovanni**, ainsi que **M. Pascual Delgado**, **Mme Laetitia Muteteli**, **Mme Adina Ungureanu** et **Mme Marie Mukakunsi**.

Je souhaite remercier **tous les participants** qui ont consacré leur temps pour participer à nos entretiens.

Merci du fond du cœur à **mes parents, Philippe et Catherine**, pour leur soutien et leur amour continu qui ont rendu possible la réalisation de mon parcours académique.

Merci énormément à **mes frères et sœurs, Marine, Matthieu et Lisa**, pour leur encouragement constant dans mes aventures et pour les moments de joie partagés ensemble.

Un sincère merci à **Sébastien**, mon conjoint, pour sa patience infinie, son encouragement constant et sa présence précieuse.

Un immense merci à mon amie **Julianne**, qui demeure constamment présente pour me soutenir moralement et me divertir.

Merci infiniment à mes collègues de maîtrise, particulièrement **Amissetou, Quintia** et **Gabrielle**, qui ont été une source de soutien et d'encouragement tout au long de cette aventure.

Pour finir, je ne peux passer sous silence **Ghislain**, qui m'a dirigé vers ACCÉSSS pour la réalisation de mon stage.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>II</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>III</b>
<b>LISTE DES SCHÉMAS ET TABLEAUX</b> .....	<b>VI</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES</b> .....	<b>VII</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
1.    LES LIENS ENTRE HOSPITALISATION A DOMICILE, PERSONNE PROCHE AIDANTE ET TELESANTE.....	1
2.    LA REALITE ET LES REPERCUSSIONS DES PROCHES AIDANTS EN CONTEXTE DE DIVERSITE.....	2
3.    LA TELESANTE MISE DE L'AVANT DEPUIS LE COVID-19.....	4
<b>CONTEXTE</b> .....	<b>6</b>
1.    L'IMPLICATION D'ACCÉSS POUR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES EN CONTEXTE DE DIVERSITE .....	6
2.    LES ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE LIES A LA PROCHE AIDANCE.....	6
2.1 <i>Contexte de la situation générale des personnes proches aidantes</i> .....	6
2.2 <i>Contexte spécifique des personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles</i> .....	7
2.3 <i>Les programmes de télésanté actuels pour soutenir les personnes proches aidantes</i> .....	8
3.    BUT ET OBJECTIFS DU STAGE CHEZ ACCÉSS .....	9
<b>MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>10</b>
1.    LA SYNTHÈSE DES ECRITS .....	10
2.    LE CADRE CONCEPTUEL .....	10
3.    RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS .....	11
4.    COLLECTE DE DONNEES .....	12
5.    CONSIDERATIONS ETHIQUES .....	13
6.    FORCES ET LIMITES .....	13
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>14</b>
1.    POPULATION A L'ETUDE ET PROFIL DES PARTICIPANTS.....	14
2.    RENSEIGNEMENTS SUPPLEMENTAIRES SUR LES PROGRAMMES D'HOSPITALISATION A DOMICILE AU QUEBEC .....	14
3.    ANALYSE DES DEFIS AUXQUELS SONT CONFRONTEES LES PERSONNES PROCHES AIDANTES ISSUES DE COMMUNAUTES ETHNOCULTURELLES .....	17
3.1 <i>Barrières linguistiques et culturelles</i> .....	17
3.2 <i>La non-connaissance du système de santé</i> .....	19
3.3 <i>Le manque de connaissance médicale et la communication déficiente entre les professionnels de la santé et les personnes proches aidantes</i> .....	20
3.4 <i>Le manque de soutien ressenti chez les personnes proches aidantes effectuant plusieurs rôles</i> ...	21
3.5 <i>Les difficultés rencontrées avec la télésanté</i> .....	21
3.6 <i>Les difficultés découlant du statut migratoire</i> .....	22
3.7 <i>La complexité des plateformes et des technologies qui ne sont pas acquises par tous</i> .....	24
4.    LES PERSPECTIVES ET APPREHENSIONS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE CONCERNANT LE PROJET PILOTE D'HOSPITALISATION A DOMICILE .....	24
4.1 <i>Les conséquences de l'hospitalisation à domicile</i> .....	25
4.2 <i>Les conditions de réussite de l'hospitalisation à domicile</i> .....	26
4.3 <i>Les avantages de l'hospitalisation à domicile</i> .....	27
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>30</b>
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>31</b>
<b>ANNEXE 1 : ARTICLE 2 DE LA LOI VISANT A RECONNAITRE ET A SOUTENIR LES PERSONNES PROCHES AIDANTES</b> .....	<b>36</b>
<b>ANNEXE 2 : ARTICLE 39 DU CODE DES PROFESSIONS DU QUEBEC</b> .....	<b>37</b>

<b>ANNEXE 3 : LOI VISANT A RENDRE LE SYSTEME DE SANTE ET DE SERVICES SOCIAUX PLUS EFFICACE AIDANTES .....</b>	<b>38</b>
<b>ANNEXE 4 : INVITATION A PARTICIPER A UNE ENTREVUE (PERSONNE PROCHE AIDANTE).....</b>	<b>39</b>
<b>ANNEXE 5 : INVITATION A PARTICIPER A UNE ENTREVUE (PERSONNEL DE SANTE) .....</b>	<b>40</b>
<b>STAGIAIRE A ACCÉSSS.....</b>	<b>40</b>
<b>ANNEXE 6 : GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGEE PERSONNE PROCHE AIDANTE .....</b>	<b>41</b>
<b>ANNEXE 7 : GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGEE PERSONNEL DE SANTE NE TRAVAILLANT PAS DANS UN PROGRAMME D'HOSPITALISATION A DOMICILE.....</b>	<b>43</b>
<b>ANNEXE 8 : GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGEE PERSONNEL DE SANTE TRAVAILLANT DANS UN PROGRAMME D'HOSPITALISATION A DOMICILE .....</b>	<b>45</b>

## **LISTE DES SCHÉMAS ET TABLEAUX**

SCHEMA 1. ÉVALUATION TACTIQUE DU MODELE LOGIQUE DU VOLET « HOSPITALISATION À DOMICILE » DU MSSS INSPIRE DE PINEAULT ET DAVELUY	11
TABLEAU 1. PROFILS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES	14
TABLEAU 2. PROFILS DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE	14
TABLEAU 3. COMPARAISON DES PROGRAMMES D'HOSPITALISATION A DOMICILE DEPENDAMMENT DU CHAMP D'EXPERTISE DE L'HOPITAL (SANTE PHYSIQUE/SANTE MENTALE)	15

## **LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES**

**ACCÉSSS** : Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux

**CHUM** : Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

**CISSS** : Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux

**CIUSSS** : Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux

**CLSC** : Centre Locaux de Services Communautaires

**HAD** : Hospitalisation à domicile

**MSSS** : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

**PPA** : Personne Proche Aidante

**RAMQ** : Régie de l'Assurance Maladie du Québec

**SVMV** : Suivi Virtuel en Milieu de Vie

# INTRODUCTION

## 1. Les liens entre hospitalisation à domicile, personne proche aidante et télésanté

Le gouvernement du Québec a dévoilé son plan d'introduction, à partir de 2024, de huit projets pilotes visant l'hospitalisation des patients à domicile dans le Grand Montréal et la région de Québec (1). Ces initiatives exemplaires ont pour objectif de désengorger les hôpitaux tout en offrant un plus grand confort aux patients (1). L'hospitalisation à domicile (HAD), basée sur le consentement libre et éclairé du patient, lui permettra de poursuivre son traitement dans le confort de son propre foyer plutôt qu'à l'hôpital (1, 2). Ce projet s'adresse aux personnes malades qui ne se trouvent pas dans un état critique, tel que les patients ayant subi une intervention chirurgicale ou ceux présentant des conditions médicales légèrement déstabilisées, comme une insuffisance cardiaque, une insuffisance rénale ou un diabète (1). Les médecins devront évaluer leur situation au préalable et déterminer s'il est envisageable pour eux de continuer leur rétablissement à domicile, dans des conditions hygiéniques et sécuritaires, avec une assistance si nécessaire (1, 2). Le suivi régulier du patient se fera virtuellement par une équipe de soins depuis son domicile (1, 2). Ce suivi continu inclura également la possibilité de contacter un(e) infirmier(-ière) 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 (1). Le patient bénéficiera de visites à domicile, si nécessaire, et de l'accès aux mêmes services spécialisés qu'à l'hôpital, tel que les examens diagnostiques, les consultations en médecine spécialisée ou à la médication fournie par les pharmacies hospitalières (1).

Toutefois, la mise en œuvre de l'HAD nécessite, dans certains cas, la collaboration des personnes proches aidantes (PPA) et l'utilisation de la télésanté, notamment en télésurveillance (1-7). Effectivement, grâce aux avancées technologiques, le personnel médical pourra surveiller à distance l'évolution du patient (1, 2, 6). Généralement, des iPads seront fournis aux patients et connectés sans fil à des capteurs mesurant la pression artérielle, les battements cardiaques, la glycémie ou d'autres indicateurs (1, 2). Toutes ces données peuvent aussi être partagées avec les PPA via une application, leur permettant également de participer aux réunions virtuelles (5). Par ailleurs, l'incorporation de technologies médicales pourrait offrir des bénéfices aux PPA en simplifiant leurs responsabilités et en diminuant les désagréments associés (6). Néanmoins, il est essentiel de dispenser une formation aux PPA afin qu'ils puissent bien maîtriser l'utilisation de ses technologies (6).

## 2. La réalité et les répercussions des proches aidants en contexte de diversité

Le rôle de proche aidant a été officiellement reconnu pour la première fois en 1994, dans le *Cadre de référence sur les services à domicile* (8). Toutefois, définir la proche aidance, en raison de sa grande diversité, a posé un défi pendant de nombreuses années (9). Ce n'est qu'en 2003 que le Gouvernement du Québec a proposé une définition plus élargie, ne prenant plus en compte l'âge des personnes bénéficiant des soins (9). Cette définition a été plus récemment mise à jour dans la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* de 2020 (annexe 1), offrant une indication encore plus diversifiée et inclusive (9, 10). La Loi emploie également le terme neutre de « *personne proche aidante* », englobant ainsi toutes les personnes réalisant ce rôle important (10). Bien que des caractéristiques communes puissent être identifiées chez toutes les personnes proches aidantes (PPA), il est crucial de souligner que cette population est extrêmement diversifiée (9). En réalité, on observe la présence de multiples facettes de la proche aidance, influencées par les expériences individuelles et les parcours variés de chaque personne engagée dans ce rôle (9). Cette diversité dépend de plusieurs facteurs tels que les caractéristiques individuelles, la santé physique, mentale et psychosociale, le milieu de vie ainsi que de la nature de la relation entre les PPA et les personnes aidées (9).

Assister un proche représente un rôle exigeant et complexe, impliquant fréquemment l'accomplissement simultané de diverses tâches (11, 12). Les trois catégories d'activités les plus courantes sont liées à la vie quotidienne, à la vie domestique et à la vie civique (11, 12). Ces activités comprennent généralement le transport, les travaux domestiques, l'entretien de la maison, les soins personnels, les traitements et les soins médicaux (8, 12). Les traitements et soins médicaux englobent des actions telles que le changement des pansements, la prise de médicaments ou toute autre intervention médicale comme la mesure de la tension artérielle, la réalisation de tests de surveillance cardiaque ou de sucre sanguin, ainsi que l'administration d'injections (12). Il convient de noter que l'article 39 du *Code des Professions du Québec* (annexe 2) confère aux PPA l'autorisation d'exercer des activités professionnelles réservées aux membres d'un ordre professionnel (13). Cependant, en l'absence d'accès à des formations spécialisées sur l'administration de médicaments ou la gestion de situations de crise, les PPA risquent de se blesser ou de causer involontairement des blessures à la personne qu'elles soutiennent (8, 9).

L'assistance aux proches peut avoir des retombées positives tant pour la PPA que pour la personne assistée (9, 11, 14). Elle peut procurer à la PPA un sentiment de gratification, d'utilité

et d'épanouissement personnel, tout en renforçant la relation entre la PPA et la personne aidée (9, 11, 14). Toutefois, elle peut également entraîner des répercussions significatives sur plusieurs aspects de la vie des PPA (8, 9, 11, 14). Cela peut affecter leur santé physique, santé mentale, vie personnelle, vie professionnelle, santé financière ainsi que leur vie sociale (8, 9, 11). Les principales conséquences vécues par les PPA comprennent de l'inquiétude, de l'anxiété, du stress, de l'épuisement, de la culpabilité, de la tristesse, de la colère ou encore de l'isolement social (8, 9, 11, 14). Il est essentiel de souligner que la pandémie de Covid-19 a mis en évidence l'importance cruciale des PPA et de leurs contributions au sein du système de soins de santé et des services sociaux (3). Avec la fermeture de nombreux services de soins, les PPA ont été contraints de redoubler d'efforts et de jouer un rôle plus étendu, entraînant ainsi un niveau de stress plus élevé que d'habitude (3).

Les personnes proches aidantes (PPA) issues de communautés ethnoculturelles font face à des défis et des obstacles accrus, résultant de la conjonction de divers facteurs de vulnérabilité tels que le parcours migratoire, la précarité financière, ainsi que le jugement au sein de leur communauté (15, 16). Le terme « *communauté ethnoculturelle* » se réfère à un ensemble social dont les membres partagent une identité, des intérêts communs, ainsi qu'un héritage culturel et historique issu de l'émigration (17). Ces communautés, composées de personnes d'origines variées, qu'elles soient nées au Québec ou à l'étranger, jouent un rôle crucial dans le développement démographique, social, économique et culturel de la société québécoise (17).

Pour les individus appartenant à ces communautés ethnoculturelles, la proche aide est souvent perçue comme une responsabilité familiale (14, 19). Une grande majorité d'entre eux ne s'identifient pas en tant que PPA et ne comprennent pas pleinement le sens de ce terme (14, 15). De ce fait, ces PPA vivent une pression beaucoup plus accrue, en raison des inégalités cumulatives auxquelles ils sont confrontés (9, 19). Ce sont entre autres : les barrières culturelles et linguistiques, la méconnaissance du système de santé et des ressources disponibles, la stigmatisation, les tabous culturels, le faible niveau de littératie ainsi que des besoins culturels spécifiques (15). En effet, les obligations culturelles liées aux responsabilités familiales peuvent constituer des obstacles à la recherche de services de soins formels (19). La littératie<sup>1</sup> et la

---

<sup>1</sup> Définie comme « *la capacité de comprendre et d'utiliser la lecture, l'écriture, la parole et d'autres moyens de communication pour participer à la société, atteindre ses objectifs personnels et donner sa pleine mesure* » (20, 21).

littératie en santé<sup>2</sup> sont des déterminants importants ayant des impacts sur la santé et le bien-être des individus (20, 21). Un faible niveau de littératie a des conséquences sur la communication et la relation entre le patient, la PPA et le personnel de santé, et de ce fait sur la qualité des soins reçus (14).

La *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (L15)* (annexe 3) vise à améliorer l'accessibilité, la qualité et la pertinence des services de santé et sociaux pour les membres des communautés ethnoculturelles (22). Cette loi a pour objectif de réduire les disparités en matière de santé et de garantir que les services répondent aux besoins spécifiques des différentes cultures et origines ethniques présentes au Québec. Par exemple, en recourant à des interprètes et en respectant les croyances des patients (23).

### 3. La télésanté mise de l'avant depuis le Covid-19

L'utilisation de la télésanté, considérée comme une innovation novatrice, est particulièrement recommandée pour les patients atteints de pathologies telles que le diabète, les cancers, l'asthme, l'immunodéficience, etc. (24). Pour illustrer, la télésanté peut être utilisée pour réviser la médication prescrite par des médecins spécialistes ou pour discuter des options de traitement avec les professionnels de la santé (25, 26). Les avancées dans les technologies de l'information et de la communication, l'adoption individuelle d'appareils (ordinateurs, tablettes, téléphones intelligents, etc.), les progrès technologiques des outils médicaux de télésanté, ainsi que la récente pandémie mondiale, ont été les principaux moteurs de l'expansion des services de télésanté (24). La télésanté propose des solutions interactives et restructure le système de santé actuel en offrant des avantages clés en termes de coûts et de temps : réduction des déplacements pour les patients et leurs personnes proches aidantes (PPA), augmentation de disponibilité des consultations médicales et augmentation de l'accessibilité aux services de médecine générale et spécialisée, en particulier dans les régions éloignées (24-26).

Par conséquent, les informations sur la santé deviennent de plus en plus disponibles et accessibles grâce à diverses applications (27). Le suivi des patients s'oriente de plus en plus vers les soins et services de santé numériques (27). D'après les études, la télésanté est généralement bien accueillie par les PPA et les médecins, exprimant un degré élevé de satisfaction envers les services offerts lors des consultations à distance (25).

---

<sup>2</sup> Définie comme « la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie » (20).

La télésanté se manifeste sous différentes formes, dans le cadre de cette étude, l'attention sera portée particulièrement sur trois activités spécifiques : la téléconsultation, la télésurveillance et la télééducation (28). La téléconsultation implique la réalisation d'une consultation médicale à distance entre un patient et un professionnel de la santé, visant à poser ou confirmer un diagnostic, à suivre l'évolution de la condition ou à ajuster un plan de traitement (28, 29). Par exemple, les rencontres virtuelles en oncologie offrent aux personnes atteintes d'un cancer la possibilité de bénéficier de suivis à distance avec un(e) infirmier(-ière) pivot en oncologie (30). De plus, ces rencontres virtuelles facilitent la collaboration avec d'autres professionnels en oncologie et impliquent également les PPA (30). La télésurveillance permet à un professionnel de la santé de surveiller à distance l'état et les symptômes d'un patient en utilisant des données cliniques transmises par le biais des technologies de l'information et de la communication, facilitant ainsi la détermination du suivi clinique requis (28). Enfin, la télééducation offre au patient des informations concernant sa maladie, ses symptômes ou les gestes à suivre pour s'administrer un soin particulier (28).

Cependant, l'efficacité de la santé numérique dépend étroitement de compétences technologiques qui peuvent être nouvelles pour de nombreux patients et personnes proches aidantes (PPA) (27). Les populations les plus exposées aux inégalités numériques sont celles en situation de vulnérabilité économique et celles présentant un faible niveau de littératie, de littératie en santé et de littératie en santé numérique<sup>3</sup> (31). Cela implique que certains groupes sont fragilisés par le virage numérique en santé, tels que les personnes âgées, ceux ayant des troubles cognitifs, les minorités ethnoculturelles ou encore ceux disposant d'un accès limité à la technologie (20, 21, 27). Dans cette optique, l'Association Médicale Canadienne stipule qu'il serait judicieux que le gouvernement aborde l'iniquité d'accès aux services de santé numérique en instaurant une base de connaissances en santé numérique et en accélérant le déploiement des services Internet haute vitesse pour l'ensemble de la population (3).

---

<sup>3</sup> Définie comme « la capacité à comprendre et évaluer des informations sur la santé à partir de ressources électroniques et à appliquer ces connaissances pour traiter ou résoudre des problèmes de santé » (27).

## CONTEXTE

### 1. L'implication d'ACCÉSSS pour les personnes proches aidantes en contexte de diversité

L'Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux (ACCÉSSS) est un regroupement provincial d'organismes communautaires qui vise à défendre les intérêts des communautés ethnoculturelles auprès des instances en matière de santé et de services sociaux (32). En tant qu'organisme à but non lucratif, ACCÉSSS opère en guise de point de convergence entre le milieu communautaire, le réseau de la santé et le milieu universitaire (32). Dans les années 2000, ACCÉSSS a entrepris une étude sur le thème « *Vieillir en contexte migratoire* » (33). Depuis lors, ACCÉSSS continue de s'engager en faveur du bien-être des personnes proches aidantes (PPA), que ce soit en proposant des formations ou en participant à divers forums de discussion (33). L'une des récentes activités d'ACCÉSSS a été l'organisation d'un symposium sur la proche aidance en contexte de diversité en novembre 2022 (33). Préoccupée par le manque de reconnaissance des PPA issues de communautés ethnoculturelles et leur faible visibilité dans la recherche, ACCÉSSS a entrepris de comprendre si le concept de proche aidance, tel que défini au Québec, est universel ou s'il est influencé par des caractéristiques culturelles et sociétales spécifiques (33, 34). Leurs études visent également à explorer les facteurs qui influent sur la santé et le bien-être des PPA issues de ces communautés, ainsi que les solutions fournies par les organismes communautaires pour répondre à leurs besoins (33, 34). Enfin, ils cherchent à identifier les services à développer pour mieux soutenir ces PPA (33, 34).

### 2. Les enjeux de santé publique liés à la proche aidance

Les défis de santé publique associés à la proche aidance sont nombreux et variés. Comme évoqué précédemment, les PPA font face à diverses conséquences, que ce soit sur le plan de la santé mentale, de la santé physique ou de l'isolement social, générant ainsi des sentiments d'inquiétude, d'angoisse et de stress (3, 8, 9, 11). De plus, l'hospitalisation à domicile (HAD) permettrait de désengorger les urgences ainsi qu'améliorer la qualité et la performance du réseau de la santé et des services sociaux québécois (35).

#### 2.1 Contexte de la situation générale des personnes proches aidantes

En 2022, Appui pour les proches aidants a mené une enquête statistique sur la proche aidance au Québec révélant qu'environ 35% de la population québécoise se trouve dans la situation de

PPA, représentant ainsi un peu plus d'un tiers des adultes (36). Selon les données, les femmes sont nettement plus susceptibles d'assumer le rôle de PPA (12, 36). En effet, en 2022, 55% des PPA étaient des femmes, tandis que 45% étaient des hommes (36). Les femmes sont majoritairement impliquées dans ce rôle lorsque le nombre d'heures de soins et d'aide augmente (36). L'étude d'Appui indique que 40% des PPA ont entre 45 et 64 ans, 19% ont entre 18 à 34 ans, dont 7% sont âgés de 18 à 24 ans (36). Bien que la plupart des PPA apportent leur soutien à une seule personne, 26% d'entre eux sont amenés à soutenir deux personnes ou plus (36). Les principaux liens entre les PPA et les aidés sont de nature familiale, englobant les parents, conjoints, enfants, frères, sœurs, etc. (36). L'implication des voisins, des amis ou des collègues (14%) est un élément positif qui illustre la création d'une communauté bienveillante et la mobilisation de l'entourage au sein du réseau de soutien des personnes ayant des limitations, dépassant ainsi le cercle familial traditionnel (36).

De plus, 46% des personnes proches aidantes (PPA) consacrent 5h ou plus par semaine à ce rôle (36). Cette réalité a des répercussions significatives sur le milieu de travail, la situation financière et le parcours scolaire des PPA (36). En effet, seulement 46% des PPA travaillent à temps plein, 29% ont un revenu familial de moins de 35 000 \$ et 54% n'ont pas de diplôme collégial ou universitaire (36).

Depuis la pandémie, les PPA ont été amenés à assumer davantage de responsabilités (37). Effectivement, certains PPA rapportent que la pandémie a compliqué davantage leur rôle, notamment car la personne aidée dépendait de plus en plus sur eux (37). Ils ont signalé que la pandémie a nui sur leur bien-être émotionnel et mental, entraînant une détérioration de leur santé physique et des troubles du sommeil (37).

## 2.2 Contexte spécifique des personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles

Selon le recensement de la population de 2021 de Statistique Canada, il y aurait 1 210 600 immigrants dans la région de Québec, représentant 14,6% de la population québécoise (18). De plus, 82 075 habitants du Québec, soit 1%, ne parlent ni français ni anglais (18).

Malencontreusement, très peu d'études statistiques ont été menées sur les PPA issues de communautés ethnoculturelles. Il se pose ainsi la question de la validité des données récentes uniquement pour la population majoritairement issue du Québec, ou si elles peuvent également

s'appliquer aux populations immigrantes, réfugiées, résidentes permanentes et, plus généralement, aux communautés ethnoculturelles (33). Actuellement, il est statistiquement impossible de déterminer cela, car les variables ne sont pas séparées (33).

Une des dernières études réalisées sur les PPA immigrantes remonte à avril 2014, où 32% des PPA étaient des immigrants, correspondant à 82 365 personnes (16). Près de 41% des PPA immigrantes consacraient 5h ou plus par semaine aux soins ou à l'aide, soit 7% de plus que les PPA non immigrantes à ce moment-là (16). D'après l'étude d'Appui pour les proches aidants de 2022, la langue maternelle de 79% des PPA est le français, 12% l'anglais et 9% une autre langue (36).

### 2.3 Les programmes de télésanté actuels pour soutenir les personnes proches aidantes

Les huit projets pilotes visant l'hospitalisation des patients à domicile dévoilés par le gouvernement du Québec sont inspirés du programme *Hôpital@Domicile* de l'Hôpital Général Juif (1, 38). Ce programme a été initié pendant la pandémie de Covid-19 dans le but de libérer des lits, et de limiter la propagation du virus COVID 19 tout en assurant le suivi des patients atteints du virus (1, 38). Par la suite, il a été étendu pour inclure des patients souffrant d'insuffisance cardiaque, de maladies pulmonaires et de pneumonie (1, 38). Une équipe multidisciplinaire composée de médecins et d'infirmier(-ière)s assure un suivi quotidien des patients par le biais de vidéoconférences (1). Les données sur l'état des patients sont affichées en temps réel sur des écrans du deuxième étage de l'hôpital, permettant au personnel médical d'intervenir rapidement en cas d'indicateurs anormaux (1). D'après l'Hôpital Général Juif, 93% des patients ont exprimé leur satisfaction à l'égard de cette expérience de soins à domicile (7). Cependant, le développement continu du programme est confronté à un défi, soit que 56% des patients de l'Hôpital Général Juif proviennent d'autres régions, ce qui complique la garantie de leurs soins à domicile (1). En collaborant avec les établissements de santé des huit projets pilotes, il serait envisageable de suivre des patients dans des régions plus éloignées et de partager l'expérience et l'expertise (38).

De plus, la plateforme Suivi Virtuel en Milieu de Vie (SVMV) est mise à disposition par plusieurs des Centres Intégrés Universitaires de Santé et de Services Sociaux (CIUSSS) et des Centres Intégrés de Santé et de Services Sociaux (CISSS) au Québec, telle que le CIUSSS de la Capitale-Nationale ou le CISSS de la Gaspésie (39, 40). Les patients ou les personnes proches aidantes (PPA) peuvent surveiller l'état de santé du patient de deux manières : en utilisant un

lien Internet pour accéder au programme depuis leur ordinateur personnel, leur tablette ou leur téléphone intelligent, ou en utilisant une tablette électronique prêtée gratuitement par le CIUSSS ou CISSS qui assure le suivi du patient (40). Actuellement, cette plateforme est utilisée pour prendre en charge diverses conditions telles que la maladie pulmonaire obstructive chronique, le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'hypertension artérielle, les soins palliatifs, ainsi que les patients en oncologie (41).

Selon une enquête réalisée par la clinique du sommeil du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), les téléconsultations ont permis aux patients suivis d'économiser environ 188 \$ par consultation, et jusqu'à 1 000 \$ pour ceux résidant dans des régions plus éloignées (27). Les chercheurs ont pris en compte divers paramètres tels que les kilomètres parcourus, le coût des repas pris, le temps de travail perdu, le nombre de nuitées à l'hôtel, etc. (27).

### 3. But et objectifs du stage chez ACCÉSSS

Cette étude vise à explorer les divers facteurs qui favorisent ou entravent la mise en place de l'hospitalisation à domicile face aux réalités et aux besoins des personnes proches aidantes (PPA), en particulier celles issues de communautés ethnoculturelles. Dans cette optique, nous examinerons les besoins spécifiques des PPA en matière de soins à distance, en tenant compte des différences culturelles et linguistiques. Par la suite, nous évaluerons les avantages de l'utilisation de la télésanté dans la prestation de soins au travers de consultations à distance (pour les PPA et les personnes aidées dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD)). En conclusion, nous proposerons un outil pour les établissements de santé, visant à adapter l'HAD aux besoins des PPA, en mettant avant tout l'accent sur la diversité culturelle.

# MÉTHODOLOGIE

Cette étude adopte une approche qualitative pour la collecte et l'analyse des données. Les sections suivantes fourniront un aperçu de la synthèse des écrits, du cadre conceptuel, du processus de recrutement des participants, de la collecte de données, de l'analyse et de validité des résultats, des considérations éthiques, ainsi que les forces et limites spécifiques à notre projet.

## 1. La synthèse des écrits

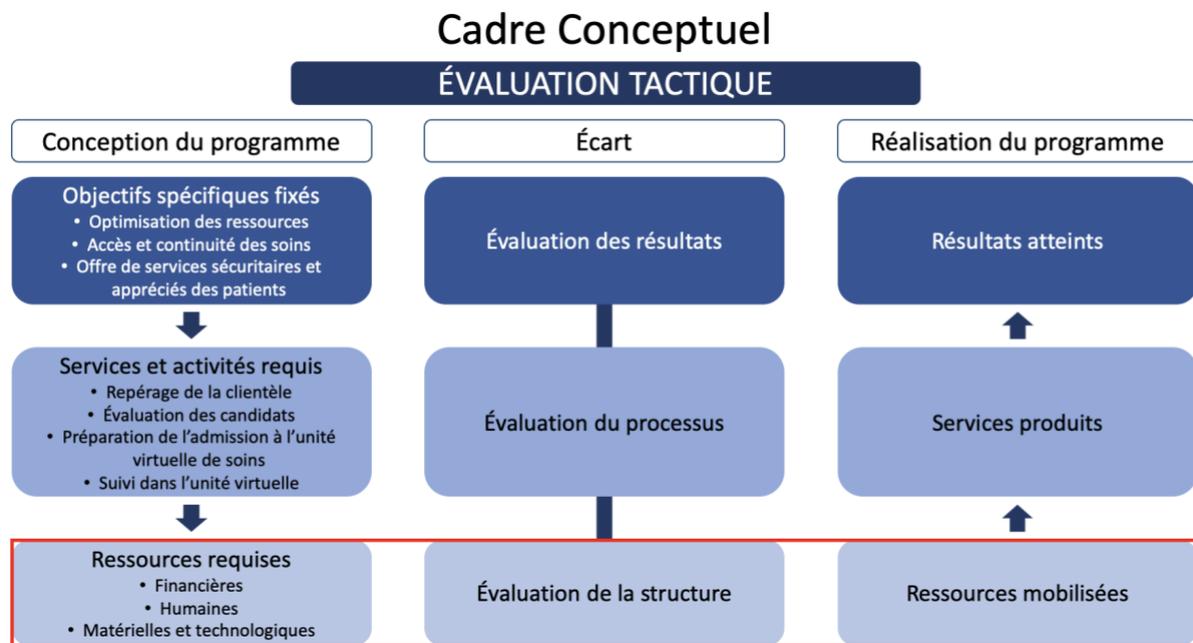
Une revue de la littérature basée sur des articles scientifiques, des publications d'organismes communautaires pour les personnes proches aidantes (PPA), ainsi que des articles du gouvernement québécois, est essentielle pour cette étude. Nous nous sommes servis des bases de données « *Sofia* » et « *Google Scholar* », en utilisant les mots-clés : personne proche aidante, proche aidance, communauté ethnoculturelle, télémédecine, télésanté, hospitalisation à domicile et Québec. Nous avons également consulté diverses recherches et rapports d'organismes communautaires pour les PPA. Enfin, nous avons accédé aux ressources disponibles sur les sites officiels du gouvernement sur la question de la proche aidance en contexte de diversité.

## 2. Le cadre conceptuel

Après avoir examiné divers cadres conceptuels repérés au cours de la revue de la littérature, nous avons opté pour celui présenté par Pineault et Daveluy, que nous avons adapté en fonction du modèle logique du volet « Hospitalisation à domicile » du MSSS (Schéma 1) (42, 43). L'évaluation tactique, plus précisément, l'évaluation des composantes du programme selon Pineault et Daveluy, permet d'évaluer les ressources, les activités ainsi que les objectifs du programme envisagé (42). L'évaluation de la structure soulève des interrogations concernant la quantité, la qualité et l'organisation des ressources du programme (42). Il s'agit ici des ressources englobant les aspects financiers, humains, ainsi que matériels et technologiques (43). L'évaluation du processus porte sur les services générés et utilisés dans le cadre du programme (42). Cela inclut ici les étapes d'intégration et de suivi du patient, soit le repérage de la clientèle, l'évaluation des candidats, la préparation de l'admission à l'unité virtuelle de soins et le suivi dans l'unité virtuelle (43). Pour finir, l'évaluation des effets se focalise sur les résultats spécifiques atteints par le programme par rapport aux objectifs préalablement définis (42). Les objectifs du programme d'HAD sont 1) l'optimisation des ressources ; 2) l'accès et la continuité

des soins et 3) l'offre de services sécuritaires et appréciés des patients (43). Dans cette perspective, nous cherchons à évaluer l'efficacité réelle du programme, c'est-à-dire, de déterminer s'il peut fonctionner dans la réalité (42). Cette évaluation repose sur plusieurs facteurs, notamment l'efficacité du programme défini par les individus bénéficiant de l'HAD, de sa capacité à atteindre la population cible, ainsi que des comportements des bénéficiaires et des professionnels (43).

Schéma 1. Évaluation tactique du modèle logique du volet « Hospitalisation à domicile » du MSSS inspiré de Pineault et Daveluy



Étant donné que la mise en œuvre du projet d'hospitalisation à domicile du MSSS est récente, il est actuellement impossible d'évaluer son processus ainsi que ses résultats. Par conséquent, nous nous sommes concentrés sur l'évaluation de la structure (encadré rouge sur le schéma 1). Notre objectif est d'évaluer si les ressources actuelles, qu'elles soient humaines, financières, matérielles ou technologiques, sont adéquates pour assurer le succès de ce projet pilote et pour répondre aux besoins des personnes proches aidantes (PPA), notamment celles issues de communautés ethnoculturelles.

### 3. Recrutement des participants

Notre échantillon, constitué de volontaires par une méthode non probabiliste, visait à garantir une représentation variée de perspectives et d'expériences, adoptant ainsi une approche inclusive. Nous avons contacté par courriels des professionnels de la santé familiarisés avec la

télesanté, et des professionnelles de la santé qui travaille actuellement dans des programmes d'hospitalisation à domicile. Nous avons également sollicité par courriels des PPA issues de communautés ethnoculturelles qui exercent actuellement ou ont exercé ce rôle essentiel. De plus, il était impératif que les participants soient disponibles pour un entretien, qu'il soit virtuel ou en personne, d'une durée de 30 à 60 minutes. La participation à cette étude ne présentait aucun risque, notamment pour les PPA, de revivre des événements douloureux.

#### 4. Collecte de données

En raison des contraintes de temps des participants, la plupart des entrevues ont été réalisées sur les plateformes Zoom ou Teams. Lorsque cela était possible, certaines entrevues ont eu lieu en personne, soit dans les locaux d'ACCÉSSS ou sur les lieux de travail des participants. En conséquence, sur les 8 entrevues semi-dirigées, les modalités étaient les suivantes : 3 en personne et 5 en virtuel. La durée moyenne des entrevues était d'environ 30 minutes, variant de 15 à 55 minutes. Ces entretiens ont été menés entre le 31 janvier 2024 et le 4 mars 2024. Toutes les entrevues se sont déroulées sous la supervision de Mme Nina Meango, nôtre superviseure à ACCÉSSS.

Lors des entretiens avec les personnes proches aidantes (PPA) issues de communautés ethnoculturelles, les principaux sujets abordés comprenaient :

- leurs expériences en tant que PPA de communautés ethnoculturelles avec la télésanté,
- les avantages, inconvénients et défis associés à l'utilisation de la télésanté en tant que PPA,
- leurs perspectives et appréhensions concernant le projet pilote d'hospitalisation à domicile (HAD) du MSSS.

Pour ce qui est des entretiens avec le personnel de santé ne travaillant pas en hospitalisation, l'accent a été mis sur la collecte de données concernant les sujets suivants :

- leurs expériences avec la télésanté,
- les avantages, inconvénients et défis de l'utilisation de la télésanté, notamment pour les PPA issues de communautés ethnoculturelles,
- leurs opinions et recommandations concernant le projet pilote d'HAD du MSSSS.

Quant aux entretiens avec le personnel de santé travaillant dans des programmes d'HAD, les données ont été recueillies sur les sujets suivants :

- le processus de suivi des patients une fois intégrés dans le programme d'HAD,

- l'adaptation du programme pour les patients issus de communautés ethnoculturelles,
- l'implication des PPA des patients participant aux programmes d'HAD.

Les guides d'entrevues sont inclus aux annexes 4, 5 et 6. Toutes les entrevues ont été enregistrées, soit sur les plateformes de vidéoconférences, soit sur un dictaphone pour les entrevues en personne. Par la suite, les entrevues ont été retranscrites manuellement afin de préserver l'exactitude des propos des participants. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel N'Vivo 12. Les verbatims ont été anonymisés et codés selon deux grilles distinctes, une pour les PPA et une autre pour l'ensemble du personnel de santé.

## 5. Considérations éthiques

Lors de la conception et de la réalisation de cette étude, plusieurs considérations éthiques ont été prises en compte afin de garantir le respect des droits et du bien-être des participants. Dans un premier temps, un consentement éclairé a été requis de la part de tous les participants avant leur participation à l'étude. Les objectifs, les procédures, les risques et les avantages potentiels de l'étude leur ont été clairement expliqués. Par la suite, la confidentialité des informations personnelles des participants a été rigoureusement préservée, notamment lors de l'analyse des données. De plus, nous avons accordé une attention particulière au respect de l'identité culturelle et au bien-être de tous les participants. Chaque participant était libre d'interrompre l'entretien s'il ressentait que son bien-être était compromis.

## 6. Forces et limites

Cette étude présente une force considérable, étant l'une des premières à aborder l'HAD dans un contexte de diversité. Nous avons également eu l'opportunité d'interviewer des PPA issues de communautés ethnoculturelles, ce qui nous a permis d'identifier véritablement leurs besoins et défis, dans le but de les améliorer. Cependant, nous avons rencontré une limitation majeure en raison du manque de données sur les PPA issues de communautés ethnoculturelles, ainsi que sur l'HAD, étant un nouveau programme au Québec. De plus, nous n'avons pu interviewer que 8 participants en raison d'une contrainte de temps insuffisant.

# RÉSULTATS

## 1. Population à l'étude et profil des participants

Au total, une dizaine de PPA et de professionnels de la santé ont été contactés. Parmi eux, 3 PPA et 5 professionnels de la santé ont participé aux entretiens, dont 2 travaillent actuellement dans un programme d'hospitalisation à domicile (HAD) (participant 7 et 8). Il est à souligner que les 3 PPA interviewées sont des femmes issues de communautés ethnoculturelles. Les tableaux 1 et 2 fournissent un aperçu du profil des participants.

Tableau 1. Profils des personnes proches aidantes

Participant	Actuellement PPA	Nombre de fois PPA	Catégorie d'âge de l'aidé	Problème de santé de l'aidé
1	Non	2	Adulte	Mentale / Physique
2	Non	2	Adulte	Physique
3	Oui	1	Enfant	Mentale + Physique

Tableau 2. Profils des professionnels de la santé

Participant	Profession	Utilise actuellement la télésanté	Problème de santé des patients
4	Physiothérapeute	Oui	Physique
5	Infirmière clinicienne	Oui	Physique
6	Ergothérapeute	Oui	Mentale
7	Directrice de la Qualité, Transformation, Évaluation, Valeur, Éthique clinique et organisationnelle et Soins virtuels	Oui	Physique
8	Chef des services intégrés de suivi dans la communauté	Non	Mentale

## 2. Renseignements supplémentaires sur les programmes d'hospitalisation à domicile au Québec

Avant de débiter les entretiens avec les PPA issues de communautés ethnoculturelles et les professionnels de la santé, nous avons eu des discussions avec deux professionnels qui ont participé à la conception du programme d'hospitalisation à domicile dans leurs hôpitaux respectifs. Cette démarche nous a permis de valider notre revue de littérature et d'approfondir

nos connaissances dans certains domaines. Il est nécessaire de mentionner que chaque projet est unique selon l'établissement hospitalier (44). Effectivement, les projets sont élaborés par les équipes cliniques et médicales en fonction des besoins spécifiques de la population desservie par l'établissement de santé (44). Étant donné que les deux participants travaillent dans des secteurs différents, l'un dans le domaine de la santé physique (hôpital 1) et l'autre dans le domaine de la santé mentale (hôpital 2), nous avons pu observer des similitudes et divergences entre les programmes d'HAD (Tableau 3).

Tableau 3. Comparaison des programmes d'hospitalisation à domicile dépendamment du champ d'expertise de l'hôpital (santé physique/santé mentale)

	<b>Santé physique (hôpital 1)</b>	<b>Santé mentale (hôpital 2)</b>
<b>Conditions médicales admissibles</b>	Plus de 30 conditions médicales dont : insuffisances cardiaques, suivi cardiaque, pneumonie, suivi chirurgical, etc.	Problèmes de santé mentale dont : anxiété, dépression, schizophrénie, troubles bipolaires, etc.
<b>Obligation d'être couvert par la RAMQ</b>	Non ; Frais à la charge du patient si non couvert par la RAMQ	Non ; Frais à la charge du patient si non couvert par la RAMQ
<b>Obligation d'avoir un médecin de famille</b>	Non	Non
<b>Préalables requis</b>	Évaluation de la condition du patient et des risques par le médecin traitant de l'hôpital ; Évaluation du domicile du patient	Évaluation de la condition du patient et des risques par un médecin psychiatre ; Évaluation du domicile du patient
<b>Critères d'exclusions</b>	Patient ne parlant ni français ni anglais doit impérativement être accompagné d'une PPA maîtrisant le français ou l'anglais	Risque suicidaire élevé, déficience intellectuelle et cognitive, démence élevée, troubles de la personnalité, patient en perte d'autonomie ; Patient doit résider dans un secteur environnant l'hôpital
<b>Présence obligatoire d'une personne proche aidante (PPA)</b>	Non, sauf pour pallier le critère d'exclusion ; Présence recommandée en fonction de la condition du patient et de l'évaluation du personnel de santé (ex. personnes âgées, personnes moins à l'aise avec la technologie, etc.)	Non ; Présence basée sur la volonté et la capacité des proches à être présents pour le patient

<b>Formation pour les personnes proches aidantes (PPA)</b>	Participant à la formation en même temps que le patient ; Programme de soutien au besoin	Participant à la formation en même temps que le patient
<b>Utilisation de la télésanté</b>	Oui ; La surveillance du patient est assurée à distance par une équipe d'unité virtuelle en collaboration avec une équipe interdisciplinaire	Non ; Le personnel médical se déplace chez le patient pour effectuer les évaluations mentales et physiques et ajuster la médication en conséquence
<b>Équipements munis aux patients</b>	Un iPad équipé d'une carte SIM prépayée et outils de surveillance adaptés à la condition du patient	Matériel psychoéducatif et équipements médicaux adaptés à la condition du patient
<b>Situation d'urgence</b>	En cas d'urgence le patient ou la famille peut contacter directement l'équipe médicale 24 h/24, 7 j/7 ou contacter le 911	En cas d'urgence le patient ou la famille peut contacter directement l'équipe médicale de 8h00 à 23h00 tous les jours ou contacter le 911
<b>Services offerts</b>	Médicaments livrés au domicile du patient ; Prise de rendez-vous médicaux par l'équipe médicale ; Transport du patient pour ses examens	Médicaments livrés au domicile du patient ; Prise de rendez-vous médicaux par l'équipe médicale ; Transport du patient pour ses examens

Les deux participants ont souligné que l'un des principaux avantages des programmes d'hospitalisation à domicile est la fourniture de soins hautement adaptés au domicile du patient. Cela permet d'éviter les traumatismes associés à une hospitalisation courte ou prolongée, tels que la cohabitation avec d'autres patients souffrant de diverses pathologies. De plus, lorsque cela est faisable, les patients peuvent maintenir leurs occupations habituelles, telles que travailler, étudier ou simplement passer du temps avec leurs proches.

Un inconvénient rencontré à l'hôpital 2 est que, au moment de notre entretien, l'équipe était incomplète et le programme ne fonctionnait donc pas au maximum de sa capacité : « *on est à équipe réduite, parce que j'ai 15 postes dans l'équipe et on fonctionne à 6 ou 7* » (Participant 8). Avec une équipe complète, le programme pourrait accueillir environ 18 patients, mais à ce moment-là, il n'y avait qu'entre 6 et 9 patients.

### 3. Analyse des défis auxquels sont confrontées les personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles

#### 3.1 Barrières linguistiques et culturelles

Au cours de nos entrevues, nous avons observé que la majorité des difficultés rencontrées par les personnes proches aidantes (PPA) étaient liées aux barrières linguistiques et culturelles. Nous avons recueilli les expériences des PPA interrogées (participant·es 1 à 3) et demandé aux professionnels de la santé (participants 4 à 6) les stratégies qu'ils emploient pour surmonter ces obstacles.

##### *3.1.1 Les parcours des personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles*

Une problématique fréquemment rencontrée par les PPA plus âgées issues de communautés ethnoculturelles est liée aux obstacles linguistiques : « *bon barrière de la langue, ça, ça va venir surtout chez les plus vieux* » (Participant·e 1) ; « *moi je, je parle français, mais ce n'est pas tout le monde qui parle français [...]. Le proche aidant immigrant souvent c'est des aînés, ou bien des parents, qui ne parlent pas la langue* » (Participant·e 2). Cette différence linguistique peut rendre la communication avec les professionnels de la santé difficile, ce qui peut compromettre la compréhension des diagnostics, des traitements et des conseils médicaux.

À cela s'ajoutent les différences culturelles, telles que les religions ou les origines, qui peuvent impacter les croyances et les pratiques en matière de santé, menant parfois à des malentendus ou des désaccords entre les patients immigrants et les professionnels de la santé :

Parfois c'étaient des choses difficiles. Je me rappelle à un moment donné le médecin m'a dit d'aller voir [plaie du patient] [...]. Il voulait me montrer quelque chose et moi je ne voulais pas, chez nous ça ne se fait pas et il ne m'a pas préparé [...]. (Participant·e 2)

Les barrières linguistiques et culturelles figurent également parmi les premières appréhensions des PPA concernant l'hospitalisation à domicile (HAD) : « *[...] pour les, les cas des gens qui ont des barrières linguistiques, des gens qui ont des barrières culturelles genre, eux ça va être difficile, moi je pense ça va être très difficile [...]* » (Participant·e 2).

### 3.1.2 *Les moyens utilisés par les professionnels de la santé pour surmonter les obstacles linguistiques*

#### 3.1.2.1 *Les interprètes professionnels et le personnel présent sur le lieu de travail*

Dans la majorité des cas, en fonction de la langue du patient, les participants (4 à 6) font appel à des interprètes professionnels afin de pouvoir communiquer avec les patients ou les PPA : « *on a des interprètes avec nous* » (Participant 6) ; « *[...] punjabi on en [interprètes] demande assez souvent* » (Participant 5).

De plus, ces trois participants ont relevé que certains membres du personnel dans leurs milieux de travail étaient polyglottes, ce qui leur permettait de communiquer directement avec les patients ou les PPA : « *[...] deux infirmières qui parlent assez bien l'italien alors si c'est l'italien pas besoin d'une interprète* » (Participant 5). Enfin, le participant 4 a souligné qu'il avait personnellement pris l'initiative d'apprendre certains mots dans les diverses langues de ses patients : « *moi aussi j'ai fait l'effort d'apprendre par exemple l'hindi, le panjabi j'ai appris quelques mots qui me sont fonctionnelle dans ma pratique de tous les jours [...]* ».

#### 3.1.2.2 *Les logiciels de traduction et le non verbal*

Ces mêmes participants ont également recours à des logiciels de traduction : « *on a un logiciel qui s'appelle Voice* » (Participant 4) ; « *[...] Google translate vraiment là c'est, c'est un outil qu'on utilise beaucoup, beaucoup, beaucoup, surtout même ceux qui ont juste une petite barrière [...]* » (Participant 5).

Le participant 4 a également mis en avant l'efficacité de la communication non verbale, une technique largement comprise par l'ensemble de la population. Celle-ci permet de comprendre la douleur du patient et donc de le traiter adéquatement :

*[...] en fait là dans la majorité des cultures, on a tous des, du non verbal, donc soit on fait « hiss » [bruit de douleur], soit je vais tapoter pour dire plis les genoux. Donc tout le monde, peu importe, j'ai remarqué, c'est, c'est vraiment le langage des signes international, y a pas de barrière de langue.*

#### 3.1.2.3 *Les personnes proches aidantes*

Selon les situations, les PPA peuvent jouer un rôle considérable lors des rendez-vous médicaux en tant qu'interprètes : « *j'ai des fois, en fait c'est eux [PPA] qui font les interprètes [...]* des proches aidants qui, qui parlent plus anglais ou français » (Participant 6). La présence d'une PPA parlant français ou anglais est également capitale pour la prise de rendez-vous, surtout lorsque le patient et le personnel de santé ne peuvent pas communiquer entre eux : « *j'ai pu*

*avoir l'aide de, de certains proches aidants plus pour la gestion de rendez-vous [...] »* (Participant 6).

Toutefois, cette pratique comporte le risque que la PPA ne traduise pas correctement ou ne transmette pas intégralement les propos du personnel médical au patient :

Des fois aussi, c'est, c'est rare, mais on le voit des fois que comme nous on dit quelque chose puis là le conjoint va dire comme un petit bout et comme non, non tu ne lui as pas dit tout ce qu'on vous avait dit [...]. (Participant 5)

### 3.2 La non-connaissance du système de santé

Pour les immigrants, naviguer dans un système de santé différent de celui de leur pays d'origine peut être une expérience compliquée. Ils peuvent être confrontés à des obstacles administratifs tels que la complexité des systèmes de santé et des réglementations, le manque de compréhension de la terminologie des centres (ex. CLSC, CIUSS, etc.), des droits des patients, ainsi que l'obtention de l'assurance maladie :

Personnellement pour ma mère je venais d'arriver, je ne connaissais rien du système de la santé. Je, je pense ça faisait 3 mois seulement. Je ne sais même pas si j'avais, peut-être on avait la RAMQ, mais je ne savais pas où aller. (Participant 2)

En plus de cela, il y a également le manque de connaissance des autres ressources disponibles, notamment les organismes communautaires, qui peuvent être bénéfiques pour les immigrants. Ces organismes offrent souvent un large éventail de services et de soutien. La méconnaissance de ces ressources peut donc limiter l'accès des immigrants à des services essentiels, compromettant davantage leur situation surtout en tant que personne proche aidante (PPA) : « *comme je venais d'Afrique, je ne savais même pas qu'il y avait d'autres services [organismes communautaires] [...] »* (Participant 2).

Je ne connaissais pas grand-chose des organismes communautaires, des services qui sont offerts, rien, et c'est des années plus tard que je, ah il existe des groupes de soutien, il existe des places où on peut. Il n'y a pas, c'est peut-être la personne à l'accueil à l'hôpital, je ne sais pas, quelque part l'information n'est pas passée dans mon cas. C'est, c'est vraiment bien plus tard en discutant avec d'autres personnes qu'on m'a dit : Ah bah oui, mais tu aurais pu aller là, chercher un peu d'informations. (Participant 1)

Ces défis combinés peuvent créer un environnement favorisant le stress pour les immigrants qui tentent d'accéder aux soins de santé, ce qui peut avoir un impact négatif sur leur bien-être physique et émotionnel.

### 3.3 Le manque de connaissance médicale et la communication déficiente entre les professionnels de la santé et les personnes proches aidantes

Un autre défi souvent mentionné par les PPA était le manque de connaissance médicale souvent observé dans les communautés ethnoculturelles : « [...] *ce n'est pas tout le monde qui est intellectuel et le proche aidant immigrant souvent c'est des aînés, ou bien des parents, qui ne parle pas la langue. Ils ne vont pas, pour eux, prendre le temps d'aller dans un organisme aller participer à un atelier de sensibilisation* » (Participante 2). Ce manque de connaissance peut également entraîner des retards dans la recherche de soins appropriés, ce qui peut aggraver les problèmes de santé existants ou en créer de nouveaux :

[...] les ergothérapeutes, oh mon dieu, c'est, c'est une ressource vraiment ce sont des spécialistes nous, nous on ne savait même pas qu'ils existaient. Nous on connaît les infirmières, les médecins, les dentistes, autres, mais ergothérapeute, physiothérapeute, je ne savais même pas que ça existait [...]. (Participante 3)

La première participante a trouvé ce manque de communication entre elle et les professionnels de la santé d'autant plus difficile lorsqu'il s'agissait d'un problème de santé mentale. Effectivement, la santé mentale au sein des communautés ethnoculturelles peut être un sujet tabou, freinant les individus à réaliser des recherches ou partager leurs difficultés avec leur entourage. De ce fait, la participante 1 s'est retrouvée confrontée à une situation difficile où elle était presque totalement ignorante sur la condition médicale de son proche et des risques associés. Il est nécessaire de mentionner que la perception du risque varie d'une culture à l'autre. Par exemple, pour certaines personnes, le terme « cancer » est immédiatement associé à la mort. Il est donc indispensable que le personnel médical prenne soin d'expliquer la condition médicale ainsi que les risques aux patients, mais également aux personnes proches aidantes (PPA), surtout si ces dernières agissent également en tant qu'interprète :

C'est un défi de communication, que moi j'ai trouvé le plus difficile, pas à cause de la langue, mais à cause de toutes ces composantes qui entrent. La surprise de la maladie qu'on n'attendait pas, qu'on ne connaît pas vraiment, donc ce que nous on comprend puisque les professionnels comprennent, savent, c'est la période la plus difficile je trouve. Cette communication qui ne se fait pas au même niveau, si je peux dire. [...] C'est rapide on donne le titre de la maladie, comme si on est censé tout savoir et comprendre les implications dans le fond de, de la maladie. Ce que ça va avoir sur, sur le caractère, sur l'état de santé, l'état d'être de la personne donc oui il a ça, mais ça veut dire quoi ? [...] On est un petit peu perdu. [...] je comptais trop sur eux [professionnels] pour m'expliquer pour que je puisse l'assister [proche] le mieux. (Participante 1)

3.4 Le manque de soutien ressenti chez les personnes proches aidantes effectuant plusieurs rôles

Les entretiens, tout comme la revue de littérature, ont également permis de mettre en lumière les multiples rôles assumés par les PPA : « *je l'accompagnais [proche] même à comprendre la médication, tout je traduais, j'étais interprète, j'étais infirmière, j'étais médecin, j'étais psychologue et tout* » (Participante 2). Tout cela entraîne des enjeux, tant sur le plan physique que psychologique : « *je dirais la grande difficulté c'est d'abord psychologique [...] psychologique parce que on n'est pas, on arrive pas à accepter, c'est un peu comme un deuil* » (Participante 3).

Un autre constat notable concerne le manque de soutien et d'accompagnement offert par le système de santé aux PPA. Étant donné qu'une grande majorité des PPA ne sont pas informés des ressources disponibles, il est impératif que le système de santé leur communique ces informations. Il a souvent été souligné que le personnel de santé est présent pour accompagner et guider le patient dans sa maladie, mais pas nécessairement les PPA : « *[...] il faut plus de soutien, et pour le malade et pour le proche aidant. Ça, on n'a pas eu. De toutes sortes, psychologiques, tout. Des services de répit* » (Participante 2).

### 3.5 Les difficultés rencontrées avec la télésanté

Nous avons demandé aux PPA leurs opinions concernant la télésanté, plus précisément sur les téléconsultations. Globalement, elles ont exprimé une expérience plutôt positive, bien qu'elles n'aient pas perçu ces consultations comme des rendez-vous médicaux traditionnels, car il n'y avait pas de contact physique et que la communication non verbale n'était pas explorée : « *[...] je ne trouvais pas que c'était un rendez-vous médical parce que ça va me demander d'aller expliquer les choses alors que si j'étais à l'hôpital le médecin va voir ou bien va toucher* » (Participante 1). Puis, elles ont également mentionné que cette forme de consultation ne répondait pas pleinement à leurs besoins : « *mais pour moi ça [...] ça ne répond pas aux besoins à 100%* » (Participante 2).

Nous avons également demandé aux professionnels de la santé de partager les principaux défis qu'ils ont rencontrés en utilisant la télésanté. Le participant 6 a mentionné qu'il était plus difficile de percevoir tous les signaux, notamment en santé mentale : « *en fait y a des choses qui se passent en présentiel [...] on a, on nous a appris à, à comprendre des signaux qui se passe au niveau présentiel* ». De plus, le participant 5 a mis en évidence le fait que le personnel de santé ne peut pas toujours identifier tous les enjeux auxquels leurs patients sont confrontés :

« [...] souvent nous aussi on peut être une barrière aussi ». Il a expliqué qu'à un moment donné, l'équipe médicale n'avait pas réalisé qu'une patiente n'avait pas accès à Internet puis elle ne leur avait pas communiqué cette information. Par conséquent, cette patiente se déplaçait quotidiennement dans des lieux avec la Wifi gratuite afin de pouvoir utiliser la plateforme pour partager ces résultats.

Le principal défi pour le physiothérapeute (participant 4) réside dans l'absence de contact physique empathique, ce qui peut entraîner une réticence des patients à se confier davantage lors des séances :

[...] mon domaine perd précisément parce que notre expertise réside dans la thérapie manuelle, qui peut être appelé aussi massage, le toucher empathique [...]. Quand je les [patient] vois ils s'ouvrent à moi, donc je les ai forcés à sortir de chez eux, mais après ça c'est eux qui me remercient avant de partir, parce que j'ai pu leur, les soutenir, ils se sont ouverts à moi plus que ce qu'ils auraient fait à travers la caméra. J'ai, j'ai pu les référer à la bonne personne [...].

### 3.6 Les difficultés découlant du statut migratoire

#### 3.6.1 *Le niveau socioéconomique*

L'immigration peut avoir des conséquences néfastes sur le niveau socioéconomique des immigrants, ce qui peut impacter leur situation financière et avoir des répercussions sur leur santé et leur bien-être. La participante 3 mentionne que :

La plupart des gens qui migrent ici ce sont des gens qui, qui, qui ont peut-être tout vendu ou qui ont utilisé peu de ressources ou tout ce qui leur restait peut-être pour mettre dans l'immigration. Ce sont pas des gens très riches [...]. Généralement ceux qui migrent c'est vraiment pour trouver du travail, c'est vraiment parfois pour commencer leur vie, ce sont des gens pour la plupart endettés [...].

La participante 2 a souligné que pour bénéficier d'une aide à domicile, il fallait financer soi-même ce service. Elle a illustré cette situation en racontant le cas d'un couple qui avait trois personnes pour les assister en permanence : « *ici c'est la personne [patient] qui paye. [...] Tout le temps il y avait quelqu'un à la maison. Si on a les moyens, c'est comme si on avantageait ces gens-là, disons ils sont plus avantageés* ». La grande majorité des immigrants ne peuvent pas envisager ce type de service en raison de leur situation financière.

Du fait que les immigrants se trouvent souvent dans une situation financière précaire, l'inquiétude de devoir cesser de travailler pour prendre soin d'un proche est très présente. Avec les programmes d'hospitalisation à domicile (HAD), se pose la question de savoir si les personnes proches aidantes (PPA) pourront continuer à travailler ou si elles devront rester chez

eux pour prendre soin du proche : « [...] d'un autre côté si la personne [patient] est à l'hôpital, l'autre personne [PPA] pouvait aller travailler » (Participante 3). À cela s'ajoute la préoccupation de savoir qui prendra soin du patient s'il n'y a personne à la maison : « [...] c'est la question de qui va subir le malade, c'est quand il sera à la maison s'il n'y a pas un proche » (Participante 3). Cette inquiétude de ne pas pouvoir être toujours avec l'aidé a également été relevée par les professionnels de la santé : « les proches aidants très inquiets qui devaient aller au travail, qui pouvaient pas nécessairement rester avec le proche » (Participant 4).

### 3.6.2 Accessibilité à un médecin de famille

Un autre obstacle lié au statut migratoire est la difficulté pour les immigrants à trouver un médecin de famille. De ce fait, comme l'a indiqué la participante 3, ils n'ont pas d'autre choix que de se rendre aux urgences afin de consulter un médecin : « [...] ceux qui viennent d'arriver, on est d'accord qu'eux ils n'ont pas encore de médecin de famille, donc c'est plus eux qui sont touchés par les urgences pour voir un médecin [...] ». Cela entraîne un accès limité aux soins de santé impactant le bien-être des immigrants.

### 3.6.3 Présence de proche limité

La participante 2 a également mentionné le fait que les immigrants se retrouvent souvent sans famille ou avec peu de membres de leur famille ici : « et ce qui est difficile, on n'a pas beaucoup de famille ici ». Effectivement, il est courant qu'un membre de la famille immigré seul au début, afin de s'installer et de se stabiliser, en vue de financer l'immigration des autres membres de la famille. Cela peut conduire à un isolement social, ce qui peut causer des problèmes de santé mentale et de bien-être.

### 3.6.4 Accessibilité à un logement adéquat

Avec le statut migratoire s'ajoute la difficulté d'accéder à un logement convenable : « [...] accès à un logement qui a de l'allure [...] c'est quand même une barrière importante » (Participant 5). Cela peut dissuader certains patients à accueillir des inconnues chez eux, d'autant plus que cette pratique n'est pas courante dans toutes les cultures : « [...] quelqu'un [patient] voudrait pas que quelqu'un [personnel] rentre dans leur maison » (Participant 6).

Le participant 5 a aussi relevé un défi significatif lié aux pannes de courant et a soulevé des questions sur les mesures prévues en cas de survenue : « [...] si on a des pannes d'électricité

*[...] qu'est-ce qu'on fait si, tu sais, quelqu'un est pris dans un lit d'hôpital qui est haut et là tout d'un coup on a plus d'électricité ? [...] C'est un enjeu potentiel ».*

### 3.7 La complexité des plateformes et des technologies qui ne sont pas acquises par tous

Il est important de ne pas supposer que l'ensemble de la population possède les mêmes connaissances, compétences et accès aux technologies. Effectivement, l'accessibilité aux technologies varie d'un pays à l'autre :

Il y a des enjeux aussi de la technologie parce que dépendant d'où elle [patiente] vient et de combien de temps qu'elle est au Canada c'est, ce n'est pas nécessairement quelqu'un qui a grandi avec un téléphone dans ses mains. (Participant 5)

En outre, le participant 5 a aussi mentionné que certains de ses patients ne disposaient pas d'un accès à internet : *« ils vont tous avoir un téléphone cellulaire, mais ils n'ont pas tous des données (cellulaires) »*. Le participant 4 a souligné que la plupart de ses clients immigrants n'étaient pas familiers avec toutes les plateformes de communication : *« on a un compte Zoom, on a un compte Teams. Notre clientèle, elle ne connaît que WhatsApp »*.

Pour finir, le participant 5 a suggéré de simplifier les plateformes, comme Suivi virtuel en milieu de vie (SVMV), afin de les rendre plus accessibles : *« [...] dans les plans futurs d'avoir vraiment une plateforme allégée [...] juste pour mettre les résultats sans autre chose. C'est juste une plateforme uniquement communication de résultats [...] »*. Le participant a précisé que cette plateforme est très bénéfique pour les patients et les PPA qui sont à l'aise avec la technologie : *« des proches aidants qui sont technos [...] pas de souci pour eux c'était facile, ça aider leur vie, ça faciliter leur tâche »*. Ce n'était pas le cas lorsque les patients et les PPA avaient peu ou pas de compétences en technologie.

## 4. Les perspectives et appréhensions des personnes proches aidantes et des professionnels de la santé concernant le projet pilote d'hospitalisation à domicile

Pendant la conclusion des entretiens, nous avons interrogé les participants sur les enjeux et les avantages que peut avoir l'hospitalisation à domicile (HAD) au Québec.

## 4.1 Les conséquences de l'hospitalisation à domicile

### 4.1.1 *Augmentation des charges mentales, psychologiques et physiques des personnes proches aidantes*

En raison des responsabilités multiples et du stress associé à la prise en charge d'un proche, les personnes proches aidantes (PPA) se trouvent confrontées à des charges mentales et psychologiques importantes. Comme mentionné plus haut, aider un proche est souvent perçue comme une responsabilité familiale dans les communautés ethnoculturelles. Par conséquent, les PPA n'osent pas solliciter de l'aide ou exprimer leur fatigue et leurs émotions par crainte de se sentir coupables vis-à-vis de la personne qu'elles aident. Une des éventuelles conséquences évoquées par les PPA concernant l'HAD serait l'augmentation de ses charges : « *je sentais que j'étais, c'est comme si j'étais dans la maladie genre [...]. Le proche aidant, il est déjà dépassé par le, les responsabilités, mentalement, psychologiquement* » (Participant 2).

Par ailleurs, si la PPA se retrouve seule pour prendre soin du proche, cela pourrait également accroître sa charge physique :

[...] si la personne [patient] demande beaucoup d'effort physique, mettons pour le nettoyer, pour le nourrir [...] à l'hôpital si, c'est difficile y aura peut-être 2 infirmières pour prendre soin de lui, mais si à la maison le proche aidant est tout seul il devra faire tout le travail seul [...]. (Participant 3)

Il est important de ne pas ajouter de charges supplémentaires aux PPA qui sont « *déjà brûlés* » (Participant 4). Comme le mentionne le participant 5 : « *on ne peut pas mettre le système de la santé sur les épaules des proches aidants.* »

### 4.1.2 *Plateformes à accès limité*

Une des premières répercussions des plateformes, telles que SVMV, est leur accessibilité limitée aux titulaires de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) : « *premièrement on a besoin d'une RAMQ, alors toutes les patientes qui n'ont pas de RAMQ ne peuvent pas aller sur la plateforme. Alors ça je dirais 95% ce sont des femmes ethnoculturelles, l'autre 5% ce sont des étudiantes étrangères* » (Participant 5). Ce même participant a également souligné que cette plateforme, comme la majorité, n'est disponible qu'en français ou en anglais, entraînant ainsi des situations discriminatoires.

## 4.2 Les conditions de réussite de l'hospitalisation à domicile

### 4.2.1 Former les personnes proches aidantes

La participante 2 a souligné qu'elle aurait souhaité bénéficier d'une formation en tant que PPA pour mieux prendre soin de son proche. Cela pourrait grandement aider les PPA lorsque le patient est de retour au domicile : « *la condition qu'il [PPA] soit formé. Moi c'est ça que j'avais manqué. Qu'on les forme suffisamment parce que c'est une nouvelle affaire* ».

### 4.2.2 Implication des Centres locaux de services communautaires

Il a été évoqué par plusieurs participants que l'implication des Centres locaux de services communautaires (CLSC) pourrait être bénéfique pour les programmes d'HAD. La participante 2 a mentionné avoir apprécié l'assistance des CLSC qui se déplaçaient pour prendre soin de son proche après son opération : « *après l'opération c'est là qu'on nous avait dit si on a besoin de suivi tout ça, ils vont envoyer le dossier au CLSC et le CLSC a commencé à venir à la maison pour les pansements et tout* ».

### 4.2.3 Organismes pour les personnes proches aidantes

Une piste de solution appuyée par les personnes proches aidantes (PPA) était de fournir une liste d'organismes communautaires pour guider et soutenir les PPA dans ces moments difficiles. Manifestement, les organismes communautaires sont bénéfiques pour les PPA, et il serait donc judicieux de les recommander lors de l'hospitalisation du patient :

Vous trouvez que c'est utile les organismes communautaires ? Très utile, très utile. N'offusque pour démystifier et sentir qu'on n'est pas seul c'est sûr, mais aussi toute l'information qui est donnée et tous les échanges qui peuvent avoir lieu entre des personnes qui vivent des situations comparables [...]. Ça serait très bénéfique que dès le moment où c'est possible de communiquer [...] une liste, une feuille qu'on donne en disant les organismes ça fait ça [...]. (Participante 1)

### 4.2.4 Bien évaluer les compétences et capacités des patients et des personnes proches aidantes

Les professionnels de la santé ont d'abord noté que les programmes d'hospitalisation à domicile (HAD) pourraient être avantageux pour les patients et les PPA, à condition que les patients aient un certain degré d'autonomie : « *si on peut faire l'hospitalisation chez nous c'est parce que la personne [patient] est autonome, sauf qu'il a besoin d'un monitoring c'est, c'est comme il faut vraiment choisir bien les patients* » (Participant 5). Ce type de programme n'est pas envisageable pour tous les patients et doit être évalué au cas par cas. Il faut donc considérer à la fois la condition du patient ainsi que les compétences et les capacités des PPA : « [...] »

*vraiment pour les proches aidants ça dépend de leurs compétences, alors je dirais pour certain ça aidait beaucoup puis pour d'autres pas du tout [...]. Alors c'est vraiment cas par cas tout dépend de la situation du patient » (Participant 5).*

#### *4.2.5 Réapprentissage nécessaire pour les consultations virtuelles*

Le participant 6 a mis en évidence la nécessité d'enseigner aux professionnels de la santé comment établir une relation efficace avec le patient lors de consultations virtuelles, ainsi que la manière de détecter des signaux lors de telles rencontres :

*[...] tout un réapprentissage ou comment se passe une relation aussi plus au niveau virtuel et les choses qu'il faut détecter qui sont différentes. [...] si on est de plus en plus formé à analyser et à prendre le temps de faire certaines choses ça peut compenser ce, ce désavantage.*

### *4.3 Les avantages de l'hospitalisation à domicile*

#### *4.3.1 Aider à désengorger les hôpitaux et à réduire le temps d'attente pour voir un spécialiste*

La participante 3 a souligné que la présence de programmes d'HAD pourrait contribuer à désengorger les hôpitaux : « [...] l'avantage aussi de désengorger les hôpitaux pour laisser la place à ceux qui sont vraiment nécessaires [...] ». Cela pourrait permettre aux individus n'ayant pas de médecin de famille, comme les nouveaux immigrants, d'accéder plus rapidement à un médecin.

De plus, il a été mentionné par la participante 2 que cela pourrait contribuer à réduire les délais d'attente pour consulter un spécialiste : « *et peut-être on va faire une référence ou sans attendre longtemps, comme maintenant on attend une année, même 2 ans* ». Le personnel médical serait en mesure de mieux trier les patients et de privilégier ceux qui ont besoin de voir un spécialiste.

#### *4.3.2 Augmenter la capacité de surveillance des patients*

Les professionnels de la santé ont souligné l'efficacité potentielle des programmes d'HAD pour des patients atteints de maladies chroniques, car ces derniers ont souvent une aversion pour les séjours prolongés : « *ça fonctionnerait pour des gens qui sont hospitalisés de façon chronique, donc à répétition. Des gens détestent l'hôpital, il y en a beaucoup qui sont internés qui ne veulent pas être internes* » (Participant 4).

De plus, le participant 5 a également fait ressortir qu'avec les plateformes telles que SVMV, ils ont pu augmenter considérablement la capacité de surveillance des patients : « *avant [...], on pourrait faire peut-être 30 patients dans une journée, là on peut être 70, 80 [...]* j'en ai déjà

*fait 100 dans une journée* ». Cela permet aux professionnels de la santé d'être plus efficaces et de se concentrer sur les patients les plus à risque. Pour finir, le participant 6 a souligné qu'avec les programmes d'HAD, il est toujours possible de suivre l'évolution de la condition du patient et de s'assurer que tout se déroule bien : « [...] *faire un suivi de comment ça se passe à la maison, comment y a une intégration des exercices qu'on a dit de faire, comment la personne se sent [...]* ».

#### 4.3.3 *Favorise à une meilleure santé mentale des patients*

Un avantage de l'HAD réside dans le fait que le patient se trouve dans le confort de son foyer, entouré de ses proches. Cela permet à ces derniers d'être plus présents et d'épauler le patient pendant son hospitalisation, ce qui contribue à améliorer son moral :

L'avantage, le malade reste en famille, pour l'ambiance, pour le moral. C'est toujours bien de, de, d'être psychologiquement stable quand on est mal. Je pense qu'on guérit plus vite quand on est entouré de joie, peut-être des enfants, de, de sa famille c'est, c'est toujours bien. [...] être chez lui, plein de vie avec sa famille ça peut faire la différence, ça peut booster la personne à, je sais pas, vivre plus longtemps je dirais ou bien, je sais pas, ce battre pour, pour, pour sa santé à ne pas désespérer, ça peut être un boost d'être en famille. (Participante 3)

À l'inverse, en l'absence de proches du patient au Québec, on peut se demander si l'HAD pourrait avoir des effets néfastes pour lui, compliquant et prolongeant le processus de guérison.

#### 4.3.4 *Favorise une plus grande responsabilisation des patients quant à leur propre santé*

Certaines plateformes fournissent des conseils et des directives aux patients, les aidant ainsi à ajuster leurs médicaments en fonction de leur état de santé. Par exemple, le participant 5 a souligné que la plateforme SVMV « *donne des indices pour un autoajustement d'insuline* ». En conséquence, les patients prennent davantage en charge leur santé. Ce participant a également remarqué que ces patients étaient plus « *efficaces et adéquates avec leurs résultats* » d'examen, car la plateforme facilite le partage de ces informations.

#### 4.3.5 *Permet de réduire les inquiétudes des personnes proches aidantes*

La participante 2 a souligné que la présence du proche malade à domicile pourrait contribuer à la réduction des inquiétudes des personnes proches aidantes (PPA), à condition que ce dernier soit également présent à la maison : « *le seul avantage c'est ça que je dis que le proche aidant ne va pas s'inquiéter, mais doit rester à la maison pareille* ». Elle mentionne le fait que d'être au courant que le personnel médical surveille directement les signes vitaux du patient pourrait

soulager les PPA : « *parce que même en restant à la maison on est inquiet, on se dit il [patient] va mourir, sa santé s'empire, mais si on sait au moins que les signes vitaux ils [personnels] sont en train de les checker ça aide* ». Elle a aussi signalé que l'hospitalisation à domicile (HAD) pourrait offrir un répit aux PPA si la condition médicale du patient n'est pas grave : « *[...] je pense dans des cas pas graves ça peut aider, ça peut même donner un répit à un proche aidant* ». Grâce aux formations reçues lors de l'intégration au programme d'HAD, et sachant que le personnel médical supervise l'état de santé du patient, cela peut contribuer à réduire l'anxiété des PPA et leur offrir davantage de temps libre pour leur vie personnelle.

#### *4.3.6 Permet à certaines familles de réaliser des économies*

Le participant 6 a fait ressortir que les personnes issues de communautés ethnoculturelles ont souvent un emploi du temps chargé et de nombreuses responsabilités afin de rétablir leur vie après avoir immigré. Par conséquent, se déplacer à un rendez-vous médical peut prendre énormément de temps dans leur journée. Les programmes d'HAD leur offriraient la possibilité d'effectuer toutes les tâches liées à leur statut migratoire tout en recevant des soins.

Opter pour l'HAD pourrait aider à réduire les coûts pour les patients non couverts par la RAMQ, n'ayant pas besoin de payer pour une chambre à l'hôpital : « *c'est économique parce qu'il y a d'autres personnes qui, quand tu veux quand même une chambre bien ou seule à l'hôpital c'est quand même coûteux* » (Participante 3).

Le participant 5 a mis en évidence les difficultés de déplacement rencontrées par certaines personnes issues de communautés ethnoculturelles : « *c'est le déplacement qui est difficile, tu sais elle [patiente] veut pas se, se pointer à l'hôpital en transport commun, euh, ou elle n'a pas de voiture, ils n'ont pas de l'argent pour venir en taxi* ». Les programmes d'HAD pourraient alléger le stress de ces patients en leur évitant ces contraintes de déplacement.

## CONCLUSION

Cette étude nous a permis de formuler une série de recommandations destinées aux établissements de santé pour qu'ils prennent en considération les besoins des patients et des PPA issues de communautés ethnoculturelles dans leur programme d'HAD, visant ainsi à améliorer l'accessibilité des soins de santé pour tous.

1. **Accessibilité linguistique et technologique** : Garantir que les programmes d'HAD intègrent des technologies et des plateformes de communication adaptées à tous les niveaux de compétences technologiques et linguistiques des patients et des PPA. Par exemple, en offrant le choix entre plusieurs langues dans les plateformes utilisées. Veiller à la disponibilité de services de traduction lors des téléconsultations afin de garantir une communication efficace entre les patients, les PPA et le personnel de santé.
2. **Personnalisation des soins** : adapter les soins en fonction des besoins culturels et religieux des patients et de leurs PPA. Fournir une formation aux professionnels de la santé sur les besoins particuliers des individus issus de communautés ethnoculturelles.
3. **Soutien aux PPA** : offrir des services de soutien spécifique aux PPA issues de communautés ethnoculturelles, tels que des séances de conseil, de formation et de répit, afin de les aider à surmonter les défis particuliers auxquels ils peuvent être confrontés.
4. **Collaboration intersectorielle** : favoriser la collaboration entre les différents acteurs du système de santé, notamment les CLSC et ACCÉSSS , afin de renforcer le réseau de soutien et le bien-être des patients et des PPA issus de communautés ethnoculturelles. Veiller à ce que des professionnels de la santé soient disponibles pour se rendre chez les patients en cas d'urgence ou de besoin.

## RÉFÉRENCES

1. Bordeleau S. Québec prend le virage de l'hospitalisation à domicile. Radio-Canada [En ligne]; 1 mai 2023. Disponible : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1975505/projet-hospitalisation-domicile-quebec-projet-pilote>
2. Giguère U. Québec déploie l'hospitalisation à domicile dans huit CISSS et CIUSSS. L'actualité [En ligne]; 2023. Disponible : <https://lactualite.com/actualites/quebec-deploie-lhospitalisation-a-domicile-dans-huit-cisss-et-ciuss/>
3. Valoriser les proches aidants et reconnaître leurs apports au système : Projet de loi n°56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives [En ligne]. Montréal : Association Médical Canadienne; 2020. Disponible : <https://www.cma.ca/sites/default/files/pdf/Activities/Mémoire-de-IAMC-au-Québec-Projet-de-Loi-56-F.pdf>
4. Plourde A. L'industrie des soins virtuels au Québec [En ligne]. Montréal : Institut de recherche et d'informations socioéconomiques (IRIS) ; 12 janvier 2023. Disponible : <https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2023/01/Telemedecine-WEB0216.pdf>
5. Bernatchez C. Les technologies de la santé au service des soins à domicile. Radio Canada [En ligne]; 5 juillet 2023. Disponible : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1993630/technologie-sante-soins-domicile->
6. Francoeur D. Projet de loi no 56. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives : commentaires de la FMSQ [En ligne]. Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ); 5 octobre 2020. Disponible : <https://fmsq.org/fr/salle-de-presse/actualites/projet-de-loi-no-56-loi-visant-reconnaitre-et-soutenir-les-personnes>
7. Girard-Bossé A. Le service d'hospitalisation à domicile ne cesse de grandir. La Presse [En ligne]; 29 mars 2023. Disponible : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-29/hopital-general-juif/le-service-d-hospitalisation-a-domicile-ne-cesse-de-grandir.php>
8. Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : Politique nationale pour les personnes proches aidantes [En ligne]. La Direction des communication du ministère de la Santé et des Services sociaux; 2021. Disponible : [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf#21-835-01W\\_PNPPA\\_v4.indd%3A.27080%3A238](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf#21-835-01W_PNPPA_v4.indd%3A.27080%3A238)

9. La proche aide en cinq volets [En ligne]. Montréal : Observatoire québécois de la proche aide. Disponible : <https://observatoireprocheaide.ca/la-proche-aide-en-cinq-volets/>
10. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, RLRQ c R-1.1, art 2. Disponible : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
11. Villeneuve J. Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. Québec : Conseil des aînés; mars 2008.
12. Girard-Marcil C, Reiss M. Qui sont les personnes proches aidantes du Québec et quel type de soutien apportent-elles ? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge [En ligne]. Montréal : Observatoire québécois de la proche aide; mai 2023. Disponible : [https://observatoireprocheaide.ca/wp-content/uploads/2023/06/2023-06-02-Donnees-sur-la-proche-aide\\_final.pdf](https://observatoireprocheaide.ca/wp-content/uploads/2023/06/2023-06-02-Donnees-sur-la-proche-aide_final.pdf)
13. Code des Professions, RLRQ c C-26, art 39.7-39.8. Disponible : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-26>
14. Le Gall J, Samson M-È, Pinchinat Jean-Charles K. sherpa-recherche.com [En ligne]. Montréal : Institut universitaire SHERPA; 2022. [Vidéos], Les expériences de personnes appartenant à un groupe ethnoculturel minoritaire qui prennent soin d'un proche au Québec. [12 min, 24s]. Disponible : <https://sherpa-recherche.com/expertises/familles-parentalite-et-perinatalite/#proche>
15. Simard J, Brotman S. Tirer des leçons des expériences des personnes âgées immigrantes : Table-ronde des organismes montréalais desservant les personnes âgées immigrantes [En ligne]. Montréal : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale; 12 avril 2019. Disponible : [https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/MTL-Proches-aidants-Rapport-12-avril-2019\\_FINAL-1.pdf](https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/MTL-Proches-aidants-Rapport-12-avril-2019_FINAL-1.pdf)
16. Marcadet A-L. Orientations concernant le soutien aux proches aidants immigrants de personnes âgées. Montréal : L'Appui Montréal; avril 2014.
17. Pontel M, Demczuk I. Répondre aux besoins des femmes immigrantes et des communautés ethnoculturelles : Les défis de l'adaptation des services en violence conjugale. Montréal : Fédération de ressources d'hébergement pour femmes violentées et Table de concertation en violence conjugale de Montréal et Service aux collectivités de l'UQÀM; 2007.
18. Profil du recensement, Recensement de la population de 2021 [En ligne]. Ottawa : Statistique Canada; 2023. Disponible : [32](https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-</a></li></ol></div><div data-bbox=)

pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&SearchText=Quebec&DGUIDlist=2021A000224&GENDERlist=1,2,3&STATISTIClist=1,4&HEADERlist=0

19. Brotman S, Simard J, Koehn S, Kadowaki L, Lonsdale E. Les personnes âgées immigrantes, la proche aidance et les soins à domicile à Montréal : Tirer des leçons des expériences de personnes âgées immigrantes [En ligne]. Montréal : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale; décembre 2020. Disponible : <https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/05/Proche-aidance-Policy-Brief-23-05-22.pdf>
20. Rootman I, Gordon-El-Bihbety D. Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé [En ligne]. Ottawa : Association canadienne en santé publique; 2008. Disponible : [https://www.cpha.ca/sites/default/files/assets/portals/h-l/report\\_f.pdf](https://www.cpha.ca/sites/default/files/assets/portals/h-l/report_f.pdf)
21. Murray TS, Hagey J, Willms D, Shillington R, Desjardins R. Health literacy in Canada : A healthy understanding [En ligne]. Ottawa : Conseil Canadien sur l'apprentissage; 2008. Disponible : <https://escholarship.org/uc/item/890661nm#author>
22. Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace – Version administrative. c C-34, art.71 et 408. Disponible : [https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Systeme\\_et\\_services\\_de\\_sante/PL15\\_version-administrative.pdf](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Systeme_et_services_de_sante/PL15_version-administrative.pdf)
23. Services aux personnes issues des communautés ethnoculturelles [En ligne]. Gouvernement du Québec; 2023. Disponible : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/droits-recours-et-plaintes/services-personnes-issues-communautes-ethnoculturelles>
24. Baudier P, Kondrateva G, Ammi C, Chang V, Schiavone F. Patients' perceptions of teleconsultation during COVID-19: A cross-national study [En ligne]. Technological Forecasting and Social Change; 2021. Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0040162520313366>
25. COVID-19 et téléconsultation en médecine générale et spécialisée en centre d'hébergement et de soins de longue durée [En ligne]. Québec : Institution national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS); 2021. Disponible : <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4228204>
26. À propos de la télésanté [En ligne]. Gouvernement du Québec; 2022. Disponible : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/telesante/description>

27. De Patureaux R, St-Gelais M. Des économies pour la population et la planète grâce à la télésanté [En ligne]. Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS); 9 mars 2023. Disponible : <https://telesantequebec.ca/actualites/economies-population-planete-telesante/>
28. Champs d'application de la télésanté [En ligne]. Gouvernement du Québec : 2023. Disponible : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/telesante/champs-dapplication>
29. Télémedecine : qu'est-ce que la téléconsultation et la télé-expertise [En ligne]. Gouvernement de la république française; 2023. Disponible : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/preserver-son-autonomie-et-sa-sante/telemedecine-quest-ce-que-la-teleconsultation-et-la-tele-expertise>
30. Services cliniques en télésanté [En ligne]. Gouvernement du Québec; 2023. Disponible : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/telesante/services-cliniques-en-telesante>
31. Audy É, Gamache L, Gauthier A, Lemétayer F, Lessard S, Melançon A. Inégalités d'accès et d'usage des technologies numériques : un déterminant préoccupant pour la santé de la population ? [En ligne]. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); juin 2021. Disponible : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/3148-inegalites-acces-usage-technologies-numeriques.pdf>
32. Qui sommes nous ? [En ligne]. Montréal : Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÈSSS). Disponible : <https://accesss.net/fr/>
33. Simard J, Grenier Y, Dauphinais C. La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec. Montréal : ACCÈSSS; février 2023.
34. Proche aidance et aînés [En ligne]. Montréal : ACCÈSSS. Disponible : <https://accesss.net/fr/proche-aidance-et-aines/>
35. Québec déploie son engagement sur l'hospitalisation à domicile avec huit premiers projets [En ligne]. Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé; 1er mai 2023. Disponible : <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/quebec-deploie-son-engagement-sur-lhospitalisation-a-domicile-avec-huit-premiers-projets-47456>
36. Enquête statistique sur la proche aidance au Québec. Montréal : L'Appui Montréal; 2022.
37. Recourir aux compétences en intelligence émotionnelle pour habiliter les proches aidants : Expériences des proches aidants de la technologie et la COVID-19 [En ligne]. Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD). Disponible :

[https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/10/Caregivers-Experiences-w-Technology-COVID-19-PiRC-Infographic\\_FRENCH.pdf](https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/10/Caregivers-Experiences-w-Technology-COVID-19-PiRC-Infographic_FRENCH.pdf)

38. Girard-Bossé A. De nouveaux projets à Montréal et Québec dès cet été. La Presse [En ligne]; 1er mai 2023. Disponible : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-05-01/hospitalisation-a-domicile/de-nouveaux-projets-a-montreal-et-quebec-des-cet-ete.php>
39. La télésanté en Gaspésie. Gouvernement du Québec [En ligne]. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Gaspésie. Disponible : <https://www.cisss-gaspesie.gouv.qc.ca/la-telesante-en-gaspesie/>
40. Suivi virtuel en milieux de vie - volet maladies chroniques [En ligne]. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. Disponible : <https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/consultation-medecin-infirmiere/telesoins>
41. Plateforme de suivis virtuels en milieu de vie (SVMV) – Patient [En ligne]. Réseau québécois de la télésanté (RQT); Mise à jour : 18 avril 2024. Disponible : <https://telesantequebec.ca/patient/plateforme-svmv/>
42. Pineault R, Daveluy C. La planification de la santé Concepts, méthodes, stratégies. 2<sup>ème</sup> édition. Montréal : Éditions JFD; 2020. Chapitre 6 : L'évaluation; p. 421-425.
43. Alternatives à l'hospitalisation - Modèle logique du volet "Hospitalisation à domicile". Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)

## **Annexe 1 : Article 2 de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes**

2. Pour l'application de la présente loi, « personne proche aidante » désigne 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 révocable, 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.

(Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, RLRQ c R-1.1, art 2. Disponible : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>)

## Annexe 2 : Article 39 du Code des Professions du Québec

39.6. Malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre.

Aux fins du présent article, un aidant naturel est une personne proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne.

39.7. Les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne qui sont requis sur une base durable et nécessaires au maintien de la santé ne constituent pas une activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre, lorsqu'ils sont fournis par une personne agissant dans le cadre des activités d'une ressource intermédiaire ou de type familial visée à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S- 4.2) ou dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires.

39.8. Malgré toute disposition inconciliable, une personne agissant dans le cadre des activités d'une ressource intermédiaire ou de type familial visée à l'article 39.7 ou dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires, dans une école ou dans un autre milieu de vie substitut temporaire pour les enfants peut administrer des médicaments prescrits et prêts à être administrés, par voie orale, nasale, entérale, topique, transdermique, ophtalmique, otique, rectale, vaginale ou par inhalation ainsi que de l'insuline par voie sous-cutanée.

(Code des Professions, RLRQ c C-26, art 39.7-39.8. Disponible : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-26>)

## **Annexe 3 : Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace aidantes**

71. Lorsque Santé Québec met en place un mécanisme d'accès aux services du domaine de la santé et des services sociaux, elle détermine notamment des modalités encadrant la priorité de l'accès à tout ou partie de ces services. Elle peut également mettre en place des systèmes de répartition et de référencement des usagers entre les professionnels de la santé ou des services sociaux.

Santé Québec doit s'assurer que son mécanisme d'accès aux services tient compte des particularités du territoire, de même que des particularités socioculturelles et linguistiques des usagers et qu'il permet de coordonner les activités des établissements publics et des prestataires privés de services du domaine de la santé et des services sociaux.

408. Un établissement public favorise, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et des services sociaux, dans leur langue, pour les personnes des différentes communautés ethnoculturelles du Québec ainsi que pour les autochtones, lorsque la situation l'exige.

419. L'établissement public doit, en concertation avec les organismes représentatifs des communautés ethnoculturelles et les autres établissements de sa région, favoriser l'accessibilité aux services de santé et aux services sociaux qui soit respectueuse des caractéristiques de ces communautés ethnoculturelles.

420. Un comité national, dont la formation est prévue par règlement du ministre, est chargé de donner son avis au ministre sur la prestation des services de santé et des services sociaux aux personnes issues des communautés ethnoculturelles.

(Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace – Version administrative. c C-34, art.71, 408, 419 et 420. Disponible : [https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Systeme\\_et\\_services\\_de\\_sante/PL15\\_version-administrative.pdf](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Systeme_et_services_de_sante/PL15_version-administrative.pdf)).

## Annexe 4 : Invitation à participer à une entrevue (personne proche aidante)

Objet : Demande de participation à une entrevue pour une étude

Cher [Nom du participant],

J'espère que ce message vous trouve en bonne santé. Je m'appelle Camille Morel, et je suis actuellement étudiante à la maîtrise en santé publique de l'Université Laval. J'effectue présentement mon stage de fin de maîtrise chez ACCÉSSS, travaillant sur une étude passionnante portant sur "Les conditions de réussite de l'hospitalisation à domicile en contexte de diversité". Votre expertise et votre expérience en tant que personne proche aidante seraient d'une valeur inestimable pour notre projet.

Nous sommes à la recherche de personnes expérimentées comme vous pour participer à un **entretien** qui nous aidera à **mieux comprendre les divers facteurs qui favorisent ou entravent la mise en place de l'hospitalisation à domicile face aux réalités et aux besoins des personnes proches aidantes, en particulier celles issues de communautés ethnoculturelles**. Votre point de vue unique et vos connaissances approfondies contribueront grandement à l'enrichissement de notre étude.

L'entrevue consistera en une discussion informelle **d'une durée d'environ 30 minutes**, au cours de laquelle nous explorerons divers aspects liés à la télésanté, aux personnes proches aidantes ainsi qu'à l'hospitalisation à domicile. Votre contribution sera confidentielle, et vos réponses seront utilisées uniquement à des fins de recherche.

Si vous êtes disponible et souhaitez participer à cette entrevue, nous serions ravis de convenir d'un moment qui vous convienne. Vous pouvez répondre à ce courriel ou me contacter directement au ???-??-???? pour organiser les détails.

Je tiens à vous assurer que votre participation est volontaire, et vous êtes libre de retirer votre consentement à tout moment sans conséquence.

Je vous remercie sincèrement de considérer cette demande, et je me réjouis de discuter plus en détail avec vous.

Cordialement,  
Camille Morel  
Stagiaire à ACCÉSSS

## Annexe 5 : Invitation à participer à une entrevue (personnel de santé)

Objet : Demande de participation à une entrevue pour une étude

Cher [Nom du participant],

J'espère que ce courriel vous trouve en bonne santé. Je m'appelle Camille Morel, et je suis actuellement étudiante à la maîtrise en santé publique de l'Université Laval. J'effectue présentement mon stage de fin de maîtrise chez ACCÉSSS, travaillant sur une étude passionnante portant sur "Les conditions de réussite de l'hospitalisation à domicile en contexte de diversité". Votre expertise et votre expérience dans le domaine de la santé seraient d'une valeur inestimable pour notre projet.

Nous sommes à la recherche de personnes expérimentées comme vous pour participer à un **entretien** qui nous aidera à **mieux comprendre les divers facteurs qui favorisent ou entravent la mise en place de l'hospitalisation à domicile face aux réalités et aux besoins des personnes proches aidantes, en particulier celles issues de communautés ethnoculturelles**. Votre point de vue unique et vos connaissances approfondies contribueront grandement à l'enrichissement de notre étude.

L'entrevue consistera en une discussion informelle **d'une durée d'environ 30 minutes**, au cours de laquelle nous explorerons divers aspects liés à la télésanté, aux personnes proches aidantes ainsi qu'à l'hospitalisation à domicile. Votre contribution sera confidentielle, et vos réponses seront utilisées uniquement à des fins de recherche.

Si vous êtes disponible et souhaitez participer à cette entrevue, nous serions ravis de convenir d'un moment qui vous convienne. Vous pouvez répondre à ce courriel ou me contacter directement au ???-??-???? pour organiser les détails.

Je tiens à vous assurer que votre participation est volontaire, et vous êtes libre de retirer votre consentement à tout moment sans conséquence.

Je vous remercie sincèrement de considérer cette demande, et je me réjouis de discuter plus en détail avec vous.

Cordialement,

Camille Morel

Stagiaire à ACCÉSSS

## Annexe 6 : Guide d'entrevue semi-dirigée personne proche aidante

(L'utilisation du masculin est utilisée pour alléger le texte)

### 1. Débuter l'entrevue

- Pouvez-vous vous présenter s'il-vous-plaît ? Depuis combien de temps êtes-vous une personne proche aidante ?
- Pouvez-vous décrire le profil de la personne que vous soutenez (âge, sexe, origine ethnique, lien de parenté) ?

### 2. Discuter de la proche aidance en contexte de diversité (avantages et défis)

- Selon vous, quelles sont les plus grandes difficultés que vous avez rencontrées en tant que personne proche aidante en lien avec le système de santé québécois ?
- Est-ce que vous trouvez que le système de santé québécois, ainsi que les ressources disponibles sont facilement compréhensibles/accessibles ?
- Avez-vous déjà dû faire appel à un interprète lors de vos rendez-vous avec un personnel de la santé ? Si oui, comment décririez-vous votre expérience ?
- Êtes-vous satisfait du soutien que vous obtenez par le système de santé/organismes communautaires dans vos fonctions de personnes proches aidantes ?

### 3. Discuter de la télésanté (avantages et défis)

- Avez-vous déjà eu recours à la télésanté ? Si oui, comment décririez-vous votre expérience ?
- Comment définirez-vous la télésanté ?
- Selon vos expériences, quels sont les avantages de l'utilisation de la télésanté pour les personnes proches aidantes ?
- À l'inverse, quels sont les défis ou obstacles de l'utilisation de la télésanté pour les personnes proches aidantes ?

### 4. Discuter de l'impact de la télésanté sur la relation patient-praticien

- Comment la télésanté a-t-elle influencé la relation avec le personnel de la santé ?
- Quels sont les aspects positifs et négatifs que vous avez observés concernant la communication à distance avec le personnel de la santé ?

### 5. Discuter des barrières et perspectives d'avenir de système de santé québécois

- Avez-vous entendu parler de l'hospitalisation à domicile ? Si oui, quelle est votre opinion par rapport au projet pilote présenté par le MSSS ? Sinon, présenter le projet pilote puis demander son opinion.
- Quelles sont, selon vous, les principales barrières à l'adoption de l'hospitalisation à domicile au Québec ?
- Est-ce que vous pensez que ce projet va plutôt vous avantager ou désavantager en tant que personne proche aidante ? Pourquoi ?
- Pensez-vous qu'une formation pour les personnes proches aidantes sera nécessaire afin de permettre le bon fonctionnement de l'hospitalisation à domicile ?
- Comment voyez-vous l'avenir du système de santé québécois (direction plus virtuelle ou présenteielle) ? Quel en est votre sentiment (satisfait, insatisfait, peur, crainte, etc.) ?
- Avez-vous des recommandations ou des suggestions sur l'implantation de l'hospitalisation à domicile, en particulier pour les personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles ?

#### 6. Fin de l'entrevue

- Avez-vous des réflexions finales ou des commentaires supplémentaires ?
- Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous voulez discuter/approfondir ?
- Est-ce que vous avez des questions ?

## **Annexe 7 : Guide d’entrevue semi-dirigée personnel de santé ne travaillant pas dans un programme d’hospitalisation à domicile**

(L’utilisation du masculin est utilisée pour alléger le texte)

### 1. Débuter l’entrevue

- Pouvez-vous vous présenter s’il vous plaît ? Pouvez-vous nous présenter l’organisation dans laquelle vous travaillez ?
- Pouvez-vous décrire votre expérience professionnelle en tant que [métier de l’interviewer] au Québec ? Depuis combien de temps exercez-vous ? Quel est le profil habituel de votre clientèle principale (âge, sexe, origine ethnique) ?
- Est-ce que vous avez des clients issus de communautés ethnoculturelles ? Est-ce que vous avez rencontré des défis liés aux barrières linguistiques dans votre pratique ? Est-ce que vous avez déjà fait appel à un interprète ?
- Est-ce que vous interagissez généralement avec des personnes proches aidantes dans votre pratique ?

### 2. Discuter de l’hospitalisation à domicile

- Avez-vous entendu parler de l’hospitalisation à domicile ? Si oui, quelle est votre opinion par rapport au projet pilote présenté par le MSSS ? Sinon, présenter le projet pilote puis demander son opinion.

### 3. Discuter de la télésanté (avantages et défis)

- Comment définirez-vous la télésanté ?
- Selon-vous, quels sont les liens entre la télésanté et l’hospitalisation à domicile ? Ainsi que les liens entre les personnes proches aidantes et l’hospitalisation à domicile ?
- Quels défis ou obstacles avez-vous identifiés dans l’intégration de la télésanté, notamment avec vos patients issus de communautés ethnoculturelles ?
- Selon vos expériences, est-ce que l’utilisation de la télésanté présente des avantages ? Si oui, lesquelles ?

### 4. Discuter de l’expérience personnelle avec les personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles

- Selon vos expériences, quels sont les plus grands défis que les personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles rencontrent ? Pouvez-vous partager une expérience spécifique ?

- Est-ce que vous pensez que la télésanté a été plus bénéfique ou désavantageuse pour eux ?
- Est-ce que vous pensez que l'hospitalisation à domicile va alléger ou non les tâches des personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles) ? Pensez-vous qu'une formation leur sera nécessaire afin de permettre le bon fonctionnement de l'hospitalisation à domicile ? Si oui, qui devrait la donner ?

5. Discuter des barrières et perspectives d'avenir de système de santé québécois

- À la suite de nos discussions sur la télésanté et les projets pilotes du MSSS, quelles sont, selon vous, les principales barrières à l'adoption de l'hospitalisation à domicile au Québec pour les communautés ethnoculturelles ?
- Selon vous, est-ce que les ressources (humaines, financières, matérielles) existantes sont suffisantes ? Sinon, quelles en sont les conséquences ?
- Avez-vous des recommandations ou des suggestions sur l'implantation de l'hospitalisation à domicile, en particulier pour les personnes proches aidantes issues de communautés ethnoculturelles ?

6. Fin de l'entrevue

- Avez-vous des réflexions finales ou des commentaires supplémentaires ?
- Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous voulez discuter/approfondir ?
- Est-ce que vous avez des questions ?

## Annexe 8 : Guide d'entrevue semi-dirigée personnel de santé travaillant dans un programme d'hospitalisation à domicile

(L'utilisation du masculin est utilisée pour alléger le texte)

### 1. Discuter des patients admissibles au programme (RAMQ, médecin de famille, etc.)

- Est-ce que vous pouvez vous présenter ? Cela fait combien de temps que vous travaillez à l'hôpital ? Quel a été votre rôle dans le programme d'hospitalisation à domicile ?
- D'où est venu le besoin de parler d'hospitalisation à domicile ? Quels sont les avantages pour les patients, les PPA mais aussi pour le personnel de santé ?
- Quel est le lien entre l'hospitalisation à domicile et la proche aidance ? De quelle façon sont-ils impliqués ?
- De quelle manière utilisez-vous la télésanté dans le programme ?
- Les patients présentant quels types de problèmes de santé peuvent être pris en charge par ce programme ? A quel point les patients sont autonomes ou non (besoin d'un PPA) ? Est-ce qu'il faut avoir la RAMQ ? Est-ce qu'il faut avoir un médecin de famille ?
- Si besoin de RAMQ, est-ce que vous avez pensé aux personnes à statut précaire ou temporaire, réfugié non accepté, demandeurs d'asile ? Est-ce qu'ils vont avoir accès à ce service également ?
- Est-ce que les patients doivent payer des frais afin d'utiliser ce service (avec et sans RAMQ) ?

### 2. Discuter du suivi du patient à son domicile

- Comment se déroule le suivi d'un patient une fois qu'il est rentré à domicile ? Quelles ressources humaines sont mobilisés pour le suivi d'un patient ?
- Qui fournit le matériel nécessaire (tablettes pour ceux qui n'en possèdent pas, machine pour prendre les signes vitaux, lit, etc.) ? Avez-vous tenu compte des caractéristiques socio-économiques, du contexte social et culturel, ainsi que du contexte économique dans le développement du programme (accès à internet et aux technologies, conditions du logement, situation financière, statut d'immigration, culture, etc.) ?
- Est-ce que vous faites une évaluation du foyer du patient avant de l'autoriser à poursuivre son hospitalisation à domicile ? Est-ce qu'une formation sera donnée au PPA ?
- S'il y a une urgence, est-ce que le personnel de santé se déplace ? Si oui, qui ? Est-ce qu'il y a une ligne directe que le patient ou PPA peut utiliser pour rejoindre directement l'unité virtuelle de soins ? Qu'en est-il pour ceux qui ne parlent ni français ni anglais ?

3. Fin de l'entrevue

- Avez-vous des réflexions finales ou des commentaires supplémentaires ?
- Est-ce qu'il y a quelque chose dont vous voulez discuter/approfondir ?
- Est-ce que vous avez des questions ?