



ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL

Faculté des lettres et sciences humaines

Université de Sherbrooke

ÊTRE À LA FOIS PROCHE AIDANT D'UN AÎNÉ ET RÉFUGIÉ AU QUÉBEC:

PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE

ARZEMINA SPAHIC BLAZEVIC

ESSAI

Déposé en vue de l'obtention du grade de

Maître en Service social

Sherbrooke

Le 13 mai 2013

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	ii
REMERCIMENTS	iii
AVANT-PROPOS	iv
RÉSUMÉ	xii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 Ètre proche aidant-réfugié.....	10
1.1 Portrait des proches aidants	11
1.2 Parcours migratoire	15
1.3 Multiples rôles	19
1.4 Conséquences du rôle d'aidant	26
1.5 Réflexions	32
CHAPITRE 2 Épuisement des proches aidants comme conséquence pour leur santé et comme facteur de risque pour la maltraitance	38
1.1 Épuisement dans le contexte d'aide	41
1.2 Maltraitance, être capable de la reconnaître	46
1.3 Théories situationnelles	55
1.4 Réflexions	58
CHAPITRE 3 Accompagnement des proches aidants-réfugiés	66
1.1 Besoins des proches aidants réfugiés	68
1.2 Services offerts.....	76
1.3 Intervention interculturelle.....	86
1.4 Réflexions	94
CHAPITRE 4 Promotion de la bientraitance	104
1.1 Bientraitance : émergence du concept	109
1.2 Rôles des travailleurs sociaux	115
1.3 Coordination des services et le rôle des proches aidants	121
1.4 Réflexions	126
CONCLUSION.....	134
RÉFÉRENCES	143

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Figure 1: Types de soin aux personnes âgées	24
Tableau 1: Facteurs qui déterminent l'épuisement chez les proches aidants.....	42
Tableau 2: Facteurs associés à la vulnérabilité des aidants familiaux	44
Tableau 3:Facteurs situationnels.....	56
Tableau 4: Besoins des proches aidants	70
Tableau 5: Types de services et leur description	79
Tableau 6: Types de proches aidants dans la coordination des services.....	123

REMERCIEMENTS

Cet essai n'aurait pas été réalisé sans la contribution de plusieurs personnes. Tout d'abord, je tiens à remercier Madame Marie Beaulieu, ma directrice de maîtrise, pour sa confiance témoignée. Merci Marie pour vos commentaires, vos encouragements, votre compréhension, votre temps et votre expertise. Merci pour vos suggestions et pour les engagements offerts au sein de votre équipe de travail, m'ayant ainsi permis de pousser plus loin mes réflexions. Merci à ma chère professeure, Madame Suzanne Garon de m'avoir mis sur votre route.

Merci à Madame Louise Buzit Beaulieu d'avoir accepté le rôle d'évaluatrice de cet essai et pour tous ses excellents conseils.

Merci à mes enfants Darko et Tamara pour leur soutien affectif tout au long de ce périple menant à la maîtrise. Merci à mon mari Zeljko pour son écoute et sa patience. Merci à ma mère et à mon frère qui étaient mon soutien moral à distance durant toutes ces années d'études universitaires.

Je tiens remercier mes collègues et amies de la maîtrise, Javorka Zivanovic Sarenac, Roxane Leboeuf et Andréanne Laliberté pour leur écoute tellement appréciée. Merci à tous mes collègues de CDRV pour leurs encouragements quotidiens. Un grand merci à Louise Belzile, Johannie Bergeron Patenaude et à Lucie Duquette pour leurs précieux conseils et leur soutien moral et technique.

J'en profite aussi pour remercier Madame Marie-Claude Besré, intervenante de quartier d'Ascot, Madame Lucie Caroline Bergeron, directrice d'AEIFA-DIRA et Madame Laurence Saulnier, intervenante de SANC pour m'avoir acceptée dans leur équipe de travail durant mon projet de stage. J'en profite aussi pour remercier les membres du Comité provincial de travail sur la prévention de la maltraitance envers les aînés des communautés culturelles qui ont, de près ou de loin, suscité mon intérêt et contribué à ma réflexion.

Pour les périodes d'échange et de fou rire, un merci amical à Rada et Zada.

Finalement, un merci spécial à celle qui ne pourra jamais lire ces pages mais qui m'a inspirée et guidée tout au long de leur écriture, à ma chère fille Dajana.

ArzeminaSpahicBlazevic

AVANT-PROPOS

L'accompagnement de nos êtres chers en perte d'autonomie qui ont besoin du soutien de leurs proches pour pallier à leurs pertes, ne laisse personne indifférent. Que nous prenions soin de nos enfants, de nos conjoints ou de nos parents âgés, notre vie change. La réalité devient plus complexe et plus exigeante et les situations inconnues, remplies du sentiment d'impuissance, arrivent souvent. Ces constats m'amènent à la réflexion sur la nécessité de bien accompagner les personnes qui prennent soin de leurs proches en perte d'autonomie avant qu'elles ne s'épuisent, ce qui aurait des conséquences pour eux-mêmes et tout leur entourage.

Le but de cet essai est de réfléchir sur l'importance de l'accompagnement des proches aidants-réfugiés qui s'occupent de leurs proches qui présentent des limitations fonctionnelle, physique et mentale. Ce qui m'amène de choisir ce thème est d'abord mon expérience personnelle, comme mère de deux filles jumelles de 15 ans qui présentent des limitations fonctionnelles importantes et comme femme immigrante et réfugiée au Québec, depuis 17 ans. Ensuite, c'est mon expérience professionnelle liée à mes deux stages dans un Centre de Santé et des Services Sociaux (CSSS) à Sherbrooke, surtout le deuxième stage qui fut réalisé auprès des proches aidants provenant de Népal/Bhoutan, Togo, Colombie, Bosnie, Serbie et Croatie. C'est aussi mon expérience en tant qu'intervenante psychosociale au Centre pour femmes immigrantes à Sherbrooke, auprès des femmes réfugiées et immigrantes. Plusieurs années de bénévolat au Service d'aide aux Néo-Canadiens à Sherbrooke, en ce concerne l'accompagnement volontaire des

personnes réfugiées de l'ex Yougoslavie, m'ont aidée à comprendre le parcours migratoire de ces personnes et les difficultés qui les accompagnent.

Combien d'années ai-je résisté aux propositions d'une travailleuse sociale d'accepter les services à domicile, d'accepter que quelqu'un d'autre que moi ou mon mari prenne soin de nos deux filles? Combien de nuits, je me suis posée la question : « Est- ce que je continuerai d'être une bonne mère si j'accepte ce service »? Je me sentais parfois triste et seule, loin de mes proches qui auraient pu nous aider, mais je ne voulais pas permettre qu'une «étrangère» vienne briser notre intimité. J'ai refusé, j'ai été ambivalente, mais finalement après 2,5 ans de résistance, j'ai accepté tous les services proposés. Heureusement que ce jour est arrivé, puisque toute la famille en a profité : nos deux filles ont beaucoup aimé l'auxiliaire sociale qui était présente à chaque jour chez nous pour s'occuper d'elles. Mon mari et moi, nous étions moins fatigués et avions plus de temps pour notre troisième enfant qui, à cette époque- là, était un garçon de 9 ans, en pleine forme. Cette belle expérience, je souhaite la partager avec les autres proches aidants-réfugiés qui s'occupent d'un être qui leur est cher. Je tiens à leur dire qu'il existe des bons services qui pourraient les aider, qu'il n'est peut-être pas nécessaire d'attendre aussi longtemps que je l'ai fait pour les accepter, qu'ils ne doivent pas se sentir coupables s'ils acceptent l'aide parce que je ne suis pas devenue une moins bonne mère en l'acceptant. Au contraire, j'ai l'impression que je suis devenue une meilleure personne parce que je suis moins éprouvée et tout le monde peut profiter pleinement de mon amour et de mon aide.

Au cours de mon premier stage, dans l'année préparatoire pour la maîtrise en service social, j'ai fait beaucoup d'interventions auprès des personnes immigrantes et réfugiées. Parmi plusieurs familles que j'ai rencontrées, ce fut un couple âgé (non francophone) qui prenait soin de leur fille malade qui m'a grandement inspirée dans mes réflexions quant à l'orientation de mes futurs projets. Les parents âgés étaient très fatigués par le soin qu'ils offraient à leur fille, mais ils ne voulaient pas demander de l'aide. C'est leur belle-fille québécoise qui a demandé de l'aide au CSSS-IUGS pour ses beaux-parents. Prendre soin d'un proche en perte d'autonomie (physique ou psychologique) n'est pas toujours un véritable choix. Cet engagement semble être motivé par une responsabilité ou une obligation basée sur les normes sociales. L'appel aux services formels, comme le soutien à domicile des CSSS ou les demandes d'hébergement surviennent souvent au moment de l'épuisement des familles (Ducharme, 2006). Si les proches aidants québécois hésitent à chercher des services avant de s'épuiser, les personnes des communautés culturelles sont encore plus hésitantes en raison de la barrière linguistique et des différences culturelles (Buzit-Beaulieu, 2012).

Un an et demi dans la guerre en Bosnie et Herzégovine, deux ans comme réfugiée en Macédoine et 17 ans de vie au Québec font de moi une personne remplie d'expériences stressantes mais très enrichissantes, une personne qui a appris beaucoup de soi et des autres, une personne qui est devenue résiliente et qui se sent capable d'aider les autres à le devenir. Chaque personne-réfugiée est unique ayant sa propre histoire de migration, volontaire ou non-volontaire. Cette histoire pourra constituer un atout ou un handicap, selon les possibilités d'y faire face et de la dépasser.

Mon projet de stage dans le cadre de la maîtrise en service social fut réalisé auprès des proches aidants-réfugiés, plus spécifiquement auprès de ceux et celles qui s'occupent d'un proche âgé. Cette expérience a confirmé mes connaissances antérieures. Les proches aidants font beaucoup de choses par amour, mais parfois par obligation, sans en être conscients. Ils s'épuisent parce que la solidarité familiale et leurs proches sont plus importants qu'eux-mêmes. Ils veulent être à la hauteur dans tous les domaines de leur vie, mais ils se perdent parfois à l'intérieur de leur univers pleins d'obstacles à traverser. Je me suis rendue compte que l'effet de vieillir en contexte d'immigration change la vision du vieillissement en général que nous avons, et qu'être un proche aidant en contexte d'immigration ajoute un surplus au rôle du proche aidant qui est le rôle d'immigrant ou de réfugié.

Enfin, madame Marie Beaulieu, la directrice de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées m'a confié un mandat lié aux travaux de la coordonnatrice provinciale du *Plan d'action pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées des communautés culturelles*, madame Louise Buzit-Beaulieu. Les deux m'ont permis d'enrichir mes connaissances en interculturel et de développer les compétences pour le travail en équipe, en me nommant la présentatrice de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers des aînés dans deux comités de travail (sensibilisation et formation) dont la tâche principale est la lutte contre la maltraitance envers les personnes aînées des communautés culturelles.

Je suis mue par la question suivante: comment les intervenants pourraient-ils aider les proches aidants qui, outre de surcroit, sont des réfugiés au Québec? Mon expérience m'amène à y répondre en proposant de procéder à une évaluation des besoins des proches aidants-réfugiés (Ducharme, Lévesque et Caron, 2010). J'appuie cette proposition par les principales conclusions qui sont ressorties de mon expérience de stagesoit l'isolement des proches aidants dans les différentes communautés culturelles ainsi que leur grand besoin de soutien pour faire face aux changements des rôles familiaux liés à l'immigration ainsi que le besoin d'accompagnement dans le processus d'intégration dans leur pays d'accueil. Les caractéristiques de l'intervention interculturelle telles que faire preuve d'ouverture et d'acceptation face aux valeurs, aux croyances et aux pratiques culturelles des proches aidants rencontrés, prévoir plus de temps pour l'intervention, porter une attention particulière à leur trajet migratoire et la proximité de relation, se sont avérées des stratégies gagnantes (Cohen-Emerique, 2011).

La présence de l'intervenante de quartier permet de faire un lien direct avec les proches aidants afin de les renseigner sur leurs situations et leur expliquer les procédures relatives à la demande de service au CSSS-IUGS.

Une partie de mon projet de stage fut réalisée en groupe, lequel fut formé suite à une suspicion de maltraitance dans une famille réfugiée. Le rôle occupé par les personnes aînées au sein de leurs familles était très respecté et le bien-être des aînés est l'une des priorités de la plupart des proches dans la communauté rencontrée. La maltraitance semblait être une question encore tabou dans ce milieu. Les liens intergénérationnels sont

très forts et d'une certaine façon, particuliers: les jeunes enfants prennent soin de leurs grands-parents. Je cite l'exemple d'une jeune femme dans la vingtaine qui habite avec ses parents, sa tante sourde et sa grand-mère en perte d'autonomie fonctionnelle et diagnostiquée de cancer depuis un mois. Cette jeune femme va à l'école pour compléter son diplôme de secondaire V, aide sa mère dans les travaux ménagers, s'occupe de sa tante et de sa grand-mère, distribue les médicaments à sa grand-mère et lui change son pansement chaque jour. Elle est seule dans la famille qui parle le français de façon satisfaisante et qui possède un permis de conduire. Elle était présente à toutes nos rencontres de groupe, elle souriait toujours et ne se plaignait jamais.

Mon expérience personnelle comme une proche aidante ainsi que mon expérience de travail au sein de l'équipe de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées m'ont permis de cheminer dans mes réflexions. J'ai essayé de faire le lien entre l'amour que nous avons envers nos proches et les possibles manifestations de maltraitance. Je suis convaincue que la plupart des gestes «maltraitants» ne sont pas intentionnels. Selon moi, ils se produisent dans des moments d'impuissance et de colère envers tout ce qui ne marche pas dans la vie et dans le système de santé et des services sociaux. Il est toujours nécessaire de partir de l'idée que les services doivent être adaptés aux aidants, il ne faut pas que les aidants s'adaptent aux services. Je ne suis pas à l'aise avec le mot «maltraitance», j'ai du mal à faire le lien avec le travail humain que font les proches aidants. Mais je suis assez consciente que ces proches aidants que j'ai rencontrés ont beaucoup à faire pour s'intégrer dans leur pays d'accueil et que les risques d'être en colère et de devenir épuisés sont grands.

J'ai évolué beaucoup au niveau personnel et professionnel. Je suis devenue une personne plus patiente et plus compréhensible. Professionnellement, je me vois comme une accompagnatrice qui travaille « avec » la personne pour qu'elle reprenne le pouvoir sur sa vie. Je me vois comme une intervenante qui travaille sur l'*empowerment* de son client. Mon expérience personnelle va avoir beaucoup d'influence sur mon identité professionnelle de travailleuse sociale. Mon savoir-être et mon savoir-faire proviennent davantage en grande partie de mes expériences de vie et de qui je suis en tant qu'être humain. Mon trajet migratoire et ma culture d'origine sont les référents pour la construction de mon identité professionnelle. Mon ancrage est autour des valeurs. Je suis convaincue que la bientraitance m'habite et que le travail sur mon essai était une belle conclusion de ma scolarité de maîtrise en service social. Je souhaite qu'il suscite de l'intérêt pour les proches aidants des communautés culturelles et pour les difficultés qu'ils vivent au quotidien.

RÉSUMÉ

Cet essai est un travail réflexif, appuyé sur une analyse de la littérature scientifique et clinique au carrefour de trois thèmes: proches aidants, communautés culturelles et promotion de la bientraitance (lutte contre la maltraitance). Le but visé par cet essai est de réfléchir sur l'importance de l'accompagnement des proches aidants-réfugiés qui s'occupent de leurs aînés. Notre but était aussi de faire connaître l'existence de la problématique de maltraitance qui n'est pas beaucoup abordée directement dans les communautés culturelles, surtout parmi les réfugiés à Sherbrooke.

Le travailleur social devient une référence significative tant pour le proche aidant dans le but d'évaluer et de combler ses besoins qu'au sein des organisations pour connaître et traduire les besoins réels et spécifiques des proches aidants-réfugiés et faciliter ainsi l'implantation, l'adaptation et l'adoption des pratiques innovantes.

Tout d'abord, dans le premier chapitre, nous présentons un court portrait des personnes aînées des communautés culturelles suivi de la présentation des proches aidants-réfugiés et l'ampleur du travail qu'ils font chaque jour auprès de leurs proches, avec toutes les conséquences positives et négatives que ce travail porte en soi. Le deuxième chapitre explique l'épuisement des proches aidants comme la conséquence négative de leur rôle d'aidant et comme le facteur potentiel de la maltraitance. Dans le but de mieux comprendre le processus d'accompagnement des proches aidants, le troisième chapitre vise dans un premier temps à présenter les besoins des proches aidants-réfugiés et l'offre des services qui leurs sont destinés dans le contexte de soutien à domicile. Le concept de

l'intervention interculturelle est abordé par la suite. Nous terminons par l'introduction d'un nouveau concept qui est la bientraitance et par la proposition des meilleures pratiques dans l'intervention dans le but de promouvoir la bientraitance auprès des proches aidants-réfugiés et de leurs proches. Une réflexion sur la prévention de la maltraitance par la promotion de la bientraitance est faite tout au long de ce travail.

MOTS-CLÉS: Proche aidant – Intervention interculturelle – Maltraitance – Bientraitance

INTRODUCTION

Immigration! Un mot commun, connu de tous et de chacun, mais une expérience peu commune, inconnue de la plupart des gens. S'établir dans un nouveau pays implique plusieurs obstacles et défis. La migration, les étapes pré et post migratoires qui en font partie, ont certainement un impact sur la santé physique et mentale des personnes migrantes. Venir d'ailleurs et aider dans un autre pays, loin de son pays d'origine, n'est pas facile et peut engendrer des conséquences qui, parfois, peuvent amener la personne aidante à poser des gestes inappropriés envers son aidé. Comment les proches aidants-réfugiés accompagnent-ils leurs aînés? Comment les intervenants accompagnent-ils ces proches aidants? Ce sont des processus à découvrir et à connaître.

Parler du vieillissement de la population âgée québécoise, canadienne et même internationale, est devenu une actualité quotidienne, un enjeu social très préoccupant. Le *Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement*, en 2002, a proposé une approche nouvelle et audacieuse quant à la question du vieillissement au XXIème siècle en adoptant trois orientations prioritaires : les personnes âgées et le développement, la promotion de la santé et du bien-être jusqu'au troisième âge et la création d'environnements porteurs et favorables. Parmi les thèmes proposés à l'intérieur de ces trois orientations, on trouve pour la première fois la reconnaissance des familles qui s'occupent de leurs proches, la reconnaissance de l'existence des mauvais traitements auprès des personnes aînées ainsi que l'inclusion des personnes âgées s'intégrant à leur nouvelle communauté (Nations Unies, 2003).

Les gouvernements à travers le monde, y compris le gouvernement québécois, prêtent, à des vitesses variables, une grande attention au vieillissement démographique. Le Québec peut être fier par le travail qui a été fait dans la dernière décennie. Citons en exemple la politique sociale de soutien à domicile, *Chez soi, le premier choix* (2003); ensuite, le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées (2010-2015)* ainsi que la première politique sociale sur le vieillissement *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012). Le vieillissement de la population québécoise est le résultat d'une combinaison entre deux phénomènes démographiques (Gouvernement du Québec, 2012). Premièrement, la proportion d'enfants au sein de la population a diminué en raison de la baisse majeure du taux de natalité depuis les années 1960. Deuxièmement, le nombre de personnes aînées s'est accru en raison de l'augmentation de l'espérance de vie. Ce phénomène est attribuable à «l'amélioration des conditions de vie et l'apport des sciences et technologies» (Gouvernement du Québec, 2012, p.17). Malgré la détérioration possible de leur santé, ces personnes aînées veulent vivre le plus longtemps possible chez elles, à leur domicile. La réalisation de ce vœu serait impossible sans l'implication des proches de la personne aînée. Dans la plupart des cas, ce sont les conjoints, les enfants, les autres membres de la famille, les amis proches et/ou les voisins qui peuvent être considérés et reconnus comme les proches aidants. Par leur soutien physique, psychologique, financier ou autre, ces personnes aident la personne aînée à fonctionner au quotidien et à rester chez elle, à son domicile. La politique sociale de soutien à domicile, *Chez soi, le premier choix* (2003), tout comme la politique sur le vieillissement *Vivre et vieillir ensemble: Chez soi, dans sa*

communauté, au Québec (2012) reconnaissent les proches aidants comme des ressources importantes.

Aujourd’hui, une partie de la population âgée qui vit au Canada et au Québec est d’origine immigrée. Avant d’exposer la méthodologie et le contenu de cet essai, nous présentons un court portrait des personnes aînées immigrantes afin de favoriser une meilleure compréhension de l’intervention en contexte interculturel auprès des personnes aînées et de leur entourage.

Selon l’Institut de la Statistique du Québec (2011), à la fin de l’année 2011, le Québec comptait environ 8 millions d’habitants. La population québécoise se compose de 49,6 % d’hommes et de 50,4 % de femmes et un peu plus de 1 personne sur 7 (15,7 %) dans cette population est âgée de 65 ans ou plus, soit 1 253 550 personnes. Si on regarde l’évolution démographique pour les cinq prochaines années, en 2016, la population du Québec devrait atteindre 8,3 millions d’habitants dont 18,1% de population âgée (Institut de la Statistique du Québec, 2011). Les données sociodémographiques pour l’ensemble de la province du Québec montrent que 15% de la population totale des aînés du Québec sont des personnes nées à l’extérieur du Canada. Un grand nombre de ces aînés, soit 64%, habite à Montréal (Buzit-Beaulieu, 2012).

Selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (2005), les personnes âgées immigrées sont les « aînés dont l’ethnie, la religion, la race ou la culture diffère de celle de la majorité des Canadiens » (Conseil consultatif national, 2005, p.2). Les immigrants

aînés, selon leur moment d'arrivée au Canada, sont classés en quatre catégories: ceux qui sont arrivés avant 1976, les immigrants arrivés entre 1976 et 1985, entre 1986 et 1995, et finalement ceux qui sont arrivés après 1995 (Edward, Lai, Rudner, & Orpana, 2012). «Les immigrants arrivés plus récemment ont une structure d'âge plus jeune et les aînés sont moins nombreux. Des formes de maltraitance diffèrent en fonction de la période de l'arrivée de ces personnes aînées» (Buzit-Beaulieu, 2012, p. 59). Dans le cadre de cet essai, nous avons développé les réflexions et proposé les solutions en lien avec les personnes aînées et leurs proches qui font la partie de cette dernière catégorie, appelée les «immigrants récents». Pourquoi? Parce que selon nous, les autres catégories d'immigrants ont déjà fait leur intégration au Québec, bonne ou moins bonne, et ces gens connaissent les services de la santé et des services sociaux qui existent et qui pourraient leur être utile.

Plus particulièrement, notre champ d'intérêt s'est posé sur les migrants-réfugiés qui habitent dans la ville de Sherbrooke, en Estrie. La région de l'Estrie dénombre 293 955 habitants, soit près de 4 % de la population du Québec; la quasi-totalité de ce nombre sont des personnes non-immigrantes (95 %) (Buzit-Beaulieu, 2012). Le portrait de la ville de Sherbrooke diffère des autres villes dans la région, dans le sens que le nombre de la population immigrante est plus élevé et que la moitié de la population immigrante est composée de réfugiés (Buzit-Beaulieu, 2012).

Le réfugié, selon la Convention de Genève, est «une personne se trouvant hors de son pays qui craint avec raison d'être persécutée du fait de sa race, de sa religion, de sa nationalité, de son appartenance à un groupe social ou de ses opinions politiques. Ce

statut est reconnu par la Commission de l'Immigration et du statut de réfugié (CISR)» (Buzit-Beaulieu, 2012, p. 127).

Vieillir dans un autre pays que celui où l'on est né et où l'on a grandi signifie souvent être confronté à plusieurs obstacles qui touchent le rôle et le statut des personnes aînées. C'est d'être confronté différemment à la conception et à l'image de la vieillesse que de celles dans notre pays d'origine. C'est d'exister et de vieillir dans les attentes qui sont souvent différentes des attentes des personnes aînées dans la société d'accueil (Carbonnelle, 2008).

La faible maîtrise de la langue entraîne des difficultés de communication qui sont autant de barrières pour entrer en contact avec les professionnels de la santé et des services sociaux (malentendus, conflits), pour pouvoir accéder aux informations qui leur seraient utiles, etc. Sur le total de 1296 aînés des communautés culturelles, 800 ont une autre langue maternelle que le français ou l'anglais, ce qui représente 61,7% (Buzit-Beaulieu, 2012).

Les aînés arrivés récemment semblent être en bonne santé à leur arrivée et ils n'ont pas beaucoup de besoins pour les services de la santé, sauf pour les services d'urgence. Il y a aussi le fait que dépendamment de leur parcours migratoire, un certain nombre d'aînés perçoivent les organismes et les institutions comme des ennemis qui ne sont pas là pour les aider mais plutôt pour les contrôler (Buzit-Beaulieu, 2012). Dans la période du recrutement de la clientèle pendant mon deuxième stage, je fus étonnée par le constat

d'une gestionnaire de cas qui voulait m'aider, mais qui n'avait aucune famille immigrante parmi sa clientèle. La raison est probablement en partie culturelle: «Les familles des communautés culturelles attendent beaucoup plus longtemps pour faire héberger leurs aînés dans des centres spécialisés car la famille est une valeur fondamentale et les garder à la maison fait partie des codes culturels privilégiés» (Buzit-Beaulieu, 2012, p. 57). Une dame réfugiée, que j'ai rencontrée dans le cadre de l'expérimentation d'un outil qui évalue les besoins des proches aidants (ESPA), m'a dit qu'elle en a beaucoup sur ses épaules, mais elle ne se plaint jamais. Elle a sa propre famille, parfois elle garde sa petite-fille et elle s'occupe de ses deux parents âgés. Dans son pays d'origine, les parents ne sont jamais abandonnés, ça fait partie de leur culture de prendre soin des parents âgés. Mais cela ne veut pas dire que les proches aidants ne s'épuisent pas et que les personnes aidées ne sont pas sensibles à la maltraitance. Une dame d'origine serbe, que j'ai rencontrée pendant mon stage, m'a dit qu'au Québec, dans un contexte où tout le monde est obligé de travailler, il devient difficile pour les plus jeunes de consacrer beaucoup de temps à leurs parents âgés, mais ils se sentent obligés de le faire parce que c'est un devoir.

Il est nécessaire de tenir compte de tous ces éléments afin d'organiser des conditions de vie qui permettraient aux personnes aînées des communautés culturelles de vivre leur vieillesse le mieux possible. Prendre soin d'un proche durant une longue période de temps et ne pas y être préparé peut comporter plusieurs sources de stress pour la personne aidante (Ducharme, 2006).

Les questions entourant l'accompagnement des proches aidants-réfugiés dans le but de prévenir leur épuisement qui, potentiellement, pourrait être un facteur de risque pour la maltraitance (Silverman, 2008), ont suscité notre intérêt tout au long de la construction de cet essai. L'introduction du concept de la bientraitance des proches aidants de la part des intervenants et la bientraitance des personnes aidées de la part de leurs proches, par la suite, constitue la base de cet accompagnement. Les réflexions seront appuyées en grande partie par une recension des écrits scientifiques. Compte tenu des particularités de la clientèle choisie ainsi que du caractère innovant de cet essai, les données précises et fiables n'était pas au rendez-vous. De nombreuses sources de références ont été explorées dans la littérature (articles scientifiques, livres et chapitres de livres, mémoires, thèses de doctorat, documents gouvernementaux, notes de cours). Nous avons consulté des articles publiés au Québec, au Canada et au plan international. L'utilisation des mots par lesquels la problématique est abordée n'est pas uniforme. Certains articles parlent des immigrants, d'autres des communautés culturelles ou des réfugiés. Nous avons retenu le mot réfugié tout au long de notre écriture. Les articles consultés étaient rédigés en français, anglais et croate et provenaient des revues de service social, de gérontologie, de psychologie et de santé.

Nous avons pu constater que les chercheurs s'intéressent de plus en plus à la problématique des proches aidants, en général. Par contre, nous n'avons pas obtenu beaucoup de résultats sur le sujet qui nous intéressait, ce que nous pouvons expliquer en partie par le fait que les intérêts pour les problématiques que nous avons retenues sont plutôt récents. Les échanges dans les Comités provinciaux de travail sur la prévention de

la maltraitance envers des personnes aînées des communautés culturelles présentent une source riche d'informations sur la problématique de la maltraitance envers les aînés. Finalement, l'expérience de stage de maîtrise qui fut réalisé dans le bureau d'intervenant de quartier de CSSS-IUGS, a servi de socle à cet essai.

Le premier chapitre *Être proche aidant réfugié*, comme son titre l'indique, décrit le portrait des proches aidants à travers leurs multiples rôles qu'ils réalisent et plusieurs obstacles qu'ils traversent. Le concept du parcours migratoire, les obstacles qui y sont liés ainsi que les caractéristiques de la famille réfugiée seront expliqués. Dans ce chapitre, nous présentons, en nous référant à l'expérience de stage, notre propre classification des tâches liées au rôle de proche aidant.

Le deuxième chapitre *Prévention de l'épuisement* définit et explore les différents concepts, tels que: l'épuisement des proches aidants et sa prévention ainsi que la maltraitance dans le contexte d'aide. La surcharge émotionnelle et la théorie situationnelle sont abordées dans le but de faire le lien entre l'épuisement des proches aidants et la maltraitance.

Le troisième chapitre *Accompagnement des proches aidants-réfugiés* est consacré à l'explication du processus d'accompagnement en travail social et de l'intervention interculturelle. Il présente aussi les facteurs de vulnérabilité et les besoins des proches aidants immigrants. Les services offerts aux proches aidants en région sont exposés également.

Le quatrième chapitre *Promotion de la bientraitance* explore et tente de définir le nouveau concept qui est la «bientraitance». Le rôle de travailleur social, la coordination des services et le rôle des proches aidants dans cette coordination font partie de ce dernier chapitre.

Des réflexions sur l'importance de l'accompagnement de ces proches aidants et sur la prévention de la maltraitance auprès des aînés dont ils s'occupent par la promotion de la bientraitance, sont approfondies dans ce travail et elles sont présentées à la fin de chaque chapitre, suite au contenu présenté dans le chapitre donné.

La conclusion boucle cet essai en présentant les principales propositions ressorties de l'analyse de l'ensemble des informations recueillies. Ces propositions, de même que les pratiques innovatrices, auront pour but d'alimenter le travail des intervenants qui seront responsables d'intervenir non seulement auprès des proches aidants-réfugiés, mais aussi auprès de tous les aidants dans les communautés culturelles.

CHAPITRE 1: Être proche aidant-réfugié

La plupart d'entre nous aurons un jour ou l'autre à prendre soin d'un proche ou aurons besoin de l'aide de notre entourage pour accomplir les gestes les plus simples.

(Marjorie Silverman, 2008, quatrième de couverture)

Dans un contexte d'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques ou de cancers augmente et la mort survient à un âge avancé. Tous les pays occidentaux ont progressivement reconnu, depuis les deux dernières décennies, le rôle central de la famille et plus particulièrement de l'un de ses membres dans le soutien et le soin auprès des personnes en perte d'autonomie. Sans la contribution des familles, la personne aînée ne pourrait pas demeurer dans sa communauté (Ducharme, 2006). Ce chapitre vise dans un premier temps à définir le concept de proche aidant. Par la suite, dans le but de comprendre la complexité du rôle de proche aidant dans les milieux immigrants, le parcours migratoire de la famille immigrante et les obstacles qu'elle doit y traverser seront présentés. Ce premier chapitre sera bouclé par la description des conséquences liées au rôle d'aidant, tant pour la personne aidante que pour son proche dont elle s'en occupe, ainsi que par nos propres réflexions suite aux données écrites.

1.1 Portrait des proches aidants: définition, statistiques

Au Canada, à la fin des années 1980, les familles assumaient environ 80 % du soutien et des soins à domicile aux personnes aînées en perte d'autonomie (Garand et Bolduc, 1990 tiré de Ducharme, 2006), tandis que, dix ans plus tard, ce pourcentage a grimpé à près de 90 % (Keating et al., 1999 tiré de Ducharme 2006). Au Québec, en 2001, on dénombrait 1 034 230 proches aidants, soit près du cinquième (18 %) de la population âgée de 15 ans ou plus (Conseil des aînés, 2008). En sachant qu'un grand nombre des proches aidants ne déclarent pas les soins offerts parce qu'ils ne se perçoivent pas dans ce rôle et parce qu'ils considèrent leur travail comme du soutien normal offert à un membre de la famille, Ducharme (2006) est d'opinion qu'aucune statistique sur leur nombre ne saurait être précise.

Dans notre cas, la recherche sur les données sociodémographiques concernant les proches aidants-réfugiés n'a pas donné beaucoup de résultats. Les données qui nous ont été offertes par le Service d'aide aux Néo-Canadiens (SANC) montrent le nombre des familles-réfugiées par période, le nombre de jeunes et d'adultes dans ces familles. Cependant, nous n'avons pas pu trouver les chiffres pour le nombre de proches aidants dans ces familles ainsi que les caractéristiques principales de ces aidants.

Plusieurs raisons peuvent faire en sorte qu'une personne devienne un proche aidant. En fait, l'amour, le devoir, la culpabilité, la reconnaissance envers un parent, un conjoint ou un ami, les obligations culturelles et/religieuses, font partie des raisons qui expliquent qu'un individu devient un proche aidant (Silverman, 2008). Aidant naturel, aidant familial, personne-soutien, aidant informel ou proche aidant sont les différents termes qui

décrivent la personne qui accompagne son proche présentant différentes limites fonctionnelles, dans sa vie quotidienne. Au cours de la dernière décennie, le terme «aidant naturel» a fait place à celui de «proche aidant». Ce changement a fait suite à une prise de conscience collective des proches aidants à l'effet qu'être un aidant pour son proche n'a rien de «naturel» (Silverman, 2008). Le terme «proche aidant» sera retenu tout au long de cet essai, car il fut défini comme tel et utilisé dans la politique sociale québécoise de soutien à domicile, *Chez soi, le premier choix* (2003) et dans la politique sociale *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) par après.

Commençons par offrir une définition du terme. «Proche aidant désigne toute personne de l'entourage qui apporte un soutien important, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami» (Gouvernement du Québec, 2012, p. 28). Silverman (2008) définit le proche aidant comme une personne non rémunérée, un membre de la famille ou un ami, qui fournit des soins et du soutien régulier à un proche dans le besoin et qui, souvent, ne sait pas qu'il existe un terme qui décrit ses responsabilités quotidiennes. Une dame, d'origine bosniaque, que j'ai rencontrée dans le cadre de mon stage, s'occupe de sa mère de 82 ans. Elle se définissait comme la fille de cette dame, plutôt que son proche aidant. Tout ce qu'elle fait va de soi, tout est naturel et cela ne serait pas normal si c'était autrement. Parce que sa mère s'est toujours occupée d'elle et de son frère aîné, maintenant c'est à leur tour, de donner le soin et l'attention nécessaires à leur mère.

La politique sociale *Chez soi: le premier choix* (2003) reconnaît les proches aidants comme des clients des services et souligne que leur engagement doit être volontaire et il doit résulter d'un choix libre et éclairé (Gouvernement du Québec, 2003a). La nouvelle politique sociale *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) reconnaît les proches aidants comme contributeurs majeurs pour permettre aux personnes aînées de rester vivre chez elles le plus longtemps possible (Gouvernement du Québec, 2012). Le projet sur l'assurance-autonomie proposé en mars dernier par le docteur Réjean Hébert, ministre de la Santé et des Services sociaux et des Aînés, est supposé d'être une aide financière appréciée par les personnes aînées pour qu'elles puissent payer les personnes qui s'occupent d'elles. Ce virage annoncé comme une innovation sociale du XXI^e siècle est déjà mis en place dans d'autres pays, dont les Pays-Bas depuis 1968, pour faire en sorte que les soins et le soutien à domicile deviennent un droit et non plus un privilège. C'était une obligation familiale et ça deviendra une politique sociale. Le ministre Hébert estime que son projet pourra être soumis en consultation en mai et en juin, pour atterrir en projet de loi à l'automne.

L'accompagnement d'une personne dépendante à domicile repose tout d'abord sur l'aide des conjoints qui agissent en tant que proches-aidants. « L'absence de conjoint augmente le risque pour la personne âgée de devoir être hébergée en ménage collectif, et ce, encore plus si le couple n'a pas d'enfant survivant » (Caron et Ducharme, 2007, p.1132). Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2008-2009, plus de la moitié des personnes recevant les soins étaient des parents ou des beaux-parents qui, habituellement,

n’habitaient pas avec sa personne aidante (Turner et Findlay, 2012). «Les femmes sont plus nombreuses et plus engagées que les hommes dans le rôle de proche aidant, soit 21,3 % contre 15,8 %» (Gouvernement du Québec, 2012, p.28). Parmi les femmes de tout âge qui soutiennent leurs proches, 80 % sont la principale personne aidante et souvent, elles n’ont pas la formation et la capacité physique nécessaire pour réaliser ce rôle (Gouvernement du Québec, 2007). Selon l’Enquête sociale générale de 2007, effectuée par Statistique Canada, 24 % des proches aidants auprès des personnes aînées sont elles-mêmes des personnes aînées (Cranswick et Dosman, 2008).

Au Québec, près de 50 % des proches aidants soutiennent un proche à domicile durant plus de 5 ans. Dans le cas de ceux qui s’occupent d’une personne atteinte de la maladie d’Alzheimer, l’aide se poursuit le plus souvent pendant 8 à 12 ans (Ducharme, 2006). Concernant les proches aidants dans la population québécoise, les données indiquent qu’ils offrent moins d’aide à leurs proches en comparaison avec les proches aidants provenant d’autres provinces. Par contre, il n’y a pas d’information sur le type d’aide, comme c’est le cas dans l’Enquête sociale générale (Rheault, 2011).

Ce bref portrait statistique de profil des proches aidants mène à la conclusion que les chiffres ne sont pas exacts et que la recherche des statistiques dans les milieux réfugiés sera difficile. Nous sommes d’opinion que si les Québécois de souche ne se déclarent pas toujours comme des proches aidants et si, dans la plupart des cas, ils ne cherchent pas de l’aide extérieure avant de devenir épuisés, cette réalité s’applique encore plus aux proches aidants réfugiés, à cause des différences culturelles, religieuses et linguistiques. La

famille réfugiée doit traverser plusieurs obstacles pour réussir son intégration dans le pays d'accueil. À tout ce travail qu'elle a à faire, s'ajoute le rôle de proche aidant. Pour pouvoir soutenir les proches aidants-réfugiés et pour les accompagner le mieux possible dans leur parcours difficile, il est essentiel de connaître leurs besoins et la nature du rôle dans lequel ils sont engagés.

1.2 Parcours migratoire

S'établir dans un nouveau pays implique son lot de défis. Apprendre la nouvelle langue et trouver un travail demandent beaucoup d'investissement. Imaginez que vous commencez une nouvelle vie en tant qu'étrangère, avec les pertes éventuelles de revenu et de statut qui lui sont reliées, et tout cela, sans le soutien de vos proches. Cette situation stressante est une réalité pour bien des couples réfugiés vivant au Québec. Le processus qui couvre la période de prise de la décision jusqu'à l'adaptation dans le pays d'accueil est unique pour chaque personne et dépend de plusieurs facteurs qui seront abordés un peu plus tard. Selon Legault (2000), ce processus comprend trois phases différentes. La première phase qui débute à partir du moment où la personne prend la décision de quitter son pays natal peut être à l'origine de plusieurs raisons: guerre, instabilité géopolitique, déséquilibres démographiques et/ou économiques, etc. Prendre la décision de quitter son pays natal pour fuir la guerre n'a pas les mêmes conséquences pour chaque personne. La fuite est loin d'être une condition idéale de départ. Les raisons de ce départ forcé doivent être prises en considération parce qu'elles représentent souvent des traumatismes avec des conséquences graves. La seconde phase, appelée la phase migratoire, commence souvent dans l'avion et elle présente la période où la mémoire se divise en deux réalités: celle

qu'on quitte et celle où on va (Legault, 2000). La troisième phase couvre le contexte postmigratoire qui se divise lui-même en 3 étapes. «Le parcours migratoire que les personnes immigrantes sont appelées à effectuer dans le pays d'accueil recouvre 3 processus distincts: le processus d'adaptation, d'intégration et d'acculturation» (Legault et Rachédi, 2008, p. 45). Le processus d'adaptation est très complexe. Il repose sur l'action de la personne et il est plus qu'une familiarité avec la différence; il implique une acceptation de valeurs étrangères déracinantes et une acceptation de la perte des personnes et des objets aimés (Legault et Rachédi, 2008). Les exils forcés ou volontaires ne sont pas sans conséquences pour les personnes réfugiées qui reconnaissent très vite, presqu'unaniment, que la réalité des pays occidentaux est bien différente de ce qu'ils pensaient avant d'y vivre (Dechênes, 2007). Chacun et chacune vit à sa façon le processus d'adaptation, ce que l'on appelle communément le choc culturel. Le choc culturel est souvent représenté par une courbe en forme de U où se suivent trois phases: la première appelée la lune de miel, suivie de la phase de confrontation et d'ajustement et de la phase de l'adaptation. Ces phases sont imprégnées par trois types d'obstacles majeurs qui confrontent la personne immigrante, soit: 1) les différences de valeurs, d'attitudes et de croyances, 2) la perte des personnes et des objets familiers et aimés dans son pays et 3) la perte des points de repère (Dechênes, 2007).

Les attentes des nouveaux arrivés envers le pays d'accueil jouent un rôle important. Plusieurs facteurs influencent le processus d'adaptation: l'instabilité politique au Québec, le français, la recherche d'emploi (au lieu de monter dans l'échelle socio-économique, beaucoup se voient la descendre), les enfants développent des valeurs, attitudes et

comportements qui vont à l'encontre des valeurs parentales, la découverte d'une plus grande liberté pour la femme, etc. S'adaptant peu à peu à la société d'accueil, la personne jouit d'une certaine stabilité et confiance en soi. Mais des nouvelles situations et obstacles peuvent la déstabiliser: la maladie d'un membre de la famille peut ébranler l'individu, l'amener à vouloir protéger la personne malade, à se questionner sur ses ressources et ainsi perturber la stabilité interculturelle acquise. Donc, le processus d'adaptation n'est pas linéaire, il est cyclique, rempli d'insécurité, de déstabilisation, de deuil, de fragilisation et de vulnérabilité (Deschênes, 2007).

La personne se sent souvent arrachée de tout ce qui donnait un sens à sa vie et de tout ce qui servait à définir son identité personnelle. Souvent, ces personnes doivent passer à travers une crise d'identité. L'identité personnelle se construit dans un contexte social à travers l'interaction entre les comportements de la personne et les réactions de son entourage à ses comportements. C'est de cette façon que la personne construit une image d'elle-même (Deschênes, 2007).

Pour que la personne réussisse son processus d'adaptation et qu'elle s'intègre dans son nouveau pays, le support et le renforcement positif de son entourage, incluant les membres de la société d'accueil, sont nécessaires. «L'individu s'adapte et s'insère, alors que la société s'ajuste et intègre» (Legault et Rachédi, 2008, p. 63).

Dans tout le processus migratoire, la famille reste le soutien principal pour la personne. C'est là où la personne réfugiée trouve son énergie et son espoir. C'est l'endroit de

continuité et de transformation en même temps. Elle est le lieu d'intégration négociée entre la culture d'origine et la culture du pays d'accueil et la seule référence sécurisante pour ses membres où ils peuvent vivre pleinement certains aspects de leur culture: langue, habitudes alimentaires, religion, coutumes, etc. (Lacourse, 2009).

Cette partie sur la description du parcours migratoire est développée dans le but de conscientiser le lecteur sur l'importance de la prise en compte de cette dimension familiale dans l'intervention interculturelle et, plus particulièrement, de prendre en compte les nombreux obstacles qui peuvent jouer tant sur la santé de proche aidant réfugié que sur la santé de la personne aidée.

Des obstacles linguistiques et culturels empêchent certaines familles immigrantes et les réfugiés d'avoir pleinement accès aux services de santé (Buzit-Beaulieu, 2012). Des malentendus dans ce domaine (par exemple, quand et comment prendre un médicament, quel traitement suivre, où chercher de l'aide, etc.) peuvent avoir de graves effets pour les membres d'une famille qui sont en besoin de services. D'après des études sur les soins à domicile au Québec et au Canada, les femmes réfugiées assument plus souvent que les femmes nées ici, les soins gratuits aux membres de leur famille qui sont malades, handicapés ou âgés. Cette situation est due aux obstacles de langue et de culture qui limitent l'accès aux services de santé et aux soins à domicile (Silverman, 2008). Même si elle pouvait être bénéfique dans le sens de vivre pleinement la solidarité familiale avec ses proches dans le pays d'accueil, cette situation peut représenter le stress supplémentaire qui pourrait déclencher la solidarité familiale (Lavoie et al., 2007).

Les recherches de Lavoie et al. (2007), qui furent réalisées auprès de 15 familles d'immigration récente prenant soin d'un proche avec incapacités, ont mis en lumière l'enjeu du rôle de la culture dans les stratégies de soin et de la place respective de la famille. Les auteurs utilisent le terme «familialisme» qui se manifeste par une grande valorisation des liens familiaux et de l'entraide, par une certaine méfiance face à l'extérieur et par une identité fondée sur la famille plutôt que sur l'individu. Ce plus grand familialisme a un effet bénéfique sur les membres de la famille. En offrant de l'aide et des soins, les proches aidants immigrants ressentent moins de stress que les proches aidants d'origine nord-américaine. Mais de l'autre côté, il ressort de cette étude que de nombreuses familles immigrantes connaissent beaucoup de contraintes qui limitent leur capacité et leur volonté de prendre soin de leurs membres avec incapacités. Ce sont des stresseurs supplémentaires à leur rôle d'aidant (Lavoie et al., 2007).

1.3 Multiples rôles

Les tâches que les proches aidants sont amenés à réaliser auprès de leurs proches dans le besoin sont très nombreuses et très variées. S'occuper d'un proche dépendant signifie donner de son temps et prendre certaines décisions, mais surtout s'organiser par soi-même et coordonner ses propres besoins et ceux de son proche. Suite à l'expérience de stage et en nous référant au tableau de Caron et Ducharme (2007), nous avons classifié les tâches des proches aidants en trois types: les deux premiers types correspondent à ce que Caron et Ducharme (2007) appellent le domaine fonctionnel et le troisième type d'aide est celui du domaine psychosocial.

1) Un type d'aide générale où le rôle de proche aidant est plutôt instrumental

Être un proche aidant, c'est d'abord soutenir ses proches dans le besoin pour les tâches domestiques dans leur vie quotidienne: assurer les courses, la préparation des repas, lavage, ménage, gérer leurs biens (budget, transactions bancaires, paiement de factures), etc. J'ai rencontré un homme d'origine colombienne qui s'occupe de sa mère. Il est fils unique, son père est décédé quand il avait 23 ans. Quand il s'est marié, un an avant de venir au Québec, son épouse et lui ont aménagé avec sa mère. Ici, sa mère vit seule dans un appartement à prix modique, près de lui et de sa famille. Il m'a expliqué que dans son pays, l'autonomie des personnes aînées est respectée. Monsieur visite sa mère régulièrement, chaque jour. Ils n'envisagent pas un milieu d'hébergement. Cela ne serait pas correct selon monsieur parce qu'il faut respecter les parents et leur choix.

2) Un autre type d'aide serait l'aide à la personne, alors que le rôle de proche aidant est celui d'un professionnel, d'un expert dans les tâches qui lui étaient, pour la plupart, inconnues au début de son expérience d'aidant

Aider notre proche dans l'habillage, lui donner le bain partiel et/ou le bain complet, l'aider pour l'alimentation ou le nourrir, l'amener aux toilettes ou lui changer la protection, lui administrer des médicaments, changer le pansement ou un autre type de soin médical: ce type d'aide aux proches est partagé en partie avec les services de soutien à domicile (l'auxiliaire aux services de santé et sociaux et/ou l'infirmière). Une dame de Serbie, épuisée dans son rôle de proche aidante, a entendu que je travaillais avec les proches aidants et elle est venue me voir. Elle s'occupe de son mari diagnostiquée d'un cancer depuis 8 mois. Depuis qu'il a reçu son diagnostic, elle a vu l'infirmière une fois, et

l'infirmière lui a parlé des soins palliatifs. Pour madame, c'était trop tôt pour y penser. L'infirmière n'est jamais revenue parce qu'elle a donné ses coordonnées à la dame en cas de besoin. Madame fait tout seule, elle aide son mari pour se nourrir, elle lui rappelle de prendre ses médicaments, elle lui donne son bain, etc. Son mari est encore capable d'aller seul à la toilette, mais quand même, il faut que madame soit proche s'il a besoin d'aide. Leurs deux filles habitent à Montréal, elles viennent chaque fin de semaine pour aider leur mère et pour passer du temps avec leur père. Mais elles aussi doivent travailler, elles ont des enfants.

3) Un troisième type d'aide est ce qu'on appelle le soutien psychologique et social, où le rôle du proche aidant est plutôt un accompagnateur

Cela correspond au soutien dans l'acceptation de la maladie et de la dépendance, l'accompagnement aux rendez-vous médicaux pour la plupart mais aussi l'accompagnement aux sorties chez d'autres membres de la famille ou chez les amis, superviser et coordonner l'aide extérieure (soins à domicile, mobiliser les autres membres de la famille et les amis proches). Une dame de Bosnie est une proche aidante auprès de sa mère qui vit avec son frère et sa famille, parce que dans son pays d'origine, les parents restent avec leur fils. Madame lui rend visite chaque jour, elle ne travaille pas loin et elle passe sa pause de dîner avec sa mère. Elle organise ses rendez-vous chez le médecin et elle l'accompagne à ses rendez-vous. Elle organise des rencontres avec ses deux tantes via Skype pour que sa mère puisse communiquer avec ses sœurs. Chaque dimanche, elle amène sa mère chez elle pour qu'elle passe du temps avec ses enfants, mais aussi pour libérer un peu son frère et sa conjointe.

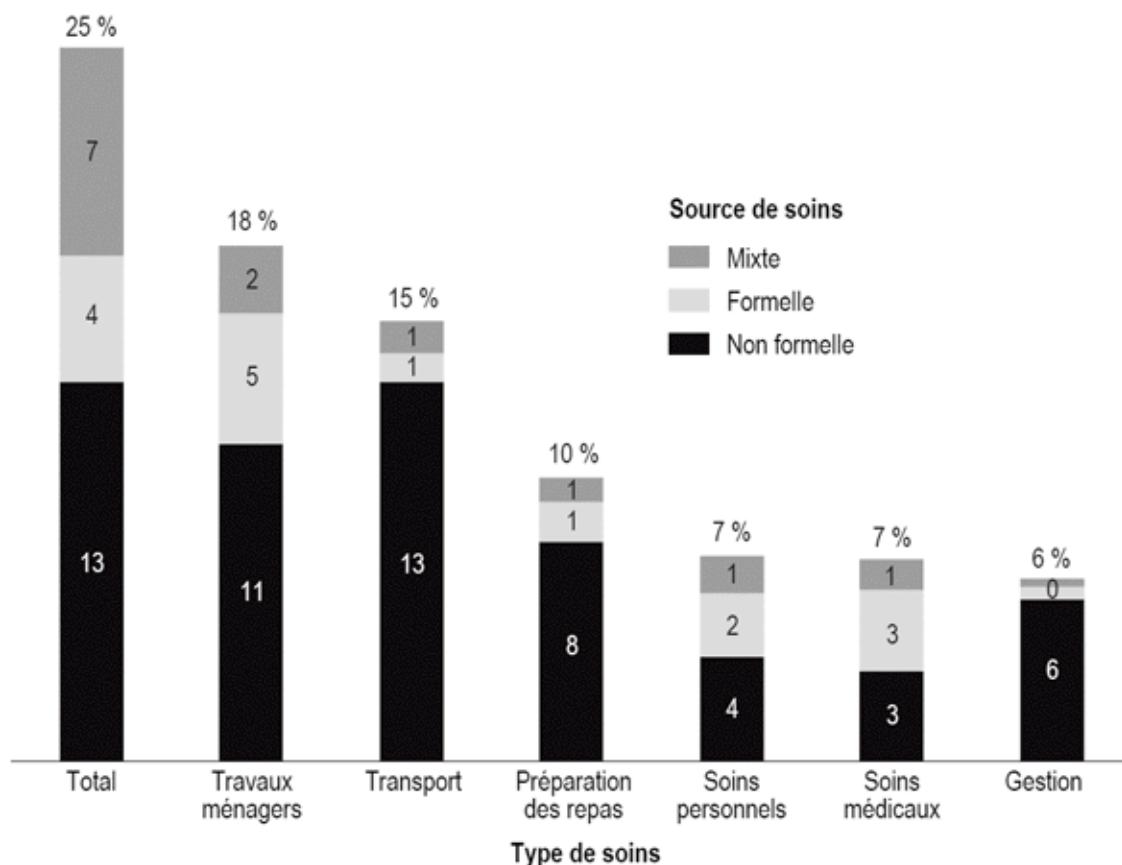
Nous souhaitons nous attarder au contexte des soins palliatifs parce qu'il demande beaucoup d'ajustements, de réflexions, d'efforts psychologiques et de deuils à faire, même dans le contexte québécois. On se demande à quel point cet accompagnement peut être difficile pour les gens des communautés culturelles qui appartiennent à une religion moins connue de la majorité des gens de leur pays d'accueil. Pour la plupart d'entre eux, la religion joue un rôle très important et elle influence les décisions quant aux questions d'éthique en fin de vie. Le sens de la vie, de la mort, du vieillissement et de la maladie résultent des croyances religieuses et culturelles, mais aussi de la façon dont la personne l'a intégré à sa propre vie (Kissel, 2007).

Dans un contexte de l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes de cancers ou de maladies chroniques augmente et la mort survient à un âge avancé. À la fin de leur vie, plusieurs personnes âgées reçoivent des soins palliatifs chez elles, à leur domicile, de la part de leur conjoint qui est aussi une personne âgée. Accepter d'accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile n'est pas une décision facile. Les aidants des personnes en fin de vie connaissent les mêmes préoccupations que tous les aidants, auxquelles s'ajoutent un processus complexe de réflexion et des décisions éthiques dans lesquelles les acteurs principaux sont la personne malade et son proche aidant (Silverman, 2008). Soutenir les proches aidants demeure une priorité, car prodiguer les soins palliatifs ne doit pas entraver leur santé mais de l'autre côté, sans leur étroite participation, les soins palliatifs à domicile ne seraient pas envisageables (Beaulieu et Lamontagne, 2006).

Les résultats de *l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Vieillissement en santé* (Turner et Findlay, 2012) montrent qu'en 2009, une personne âgée de 65 ans et plus sur quatre, soit un peu plus d'un million de personnes, a déclaré avoir reçu des soins à domicile formels ou informels au cours des 12 derniers mois. Le partage des responsabilités du soutien aux personnes aînées en perte d'autonomie est fait entre la famille, l'État et les organismes communautaires. Ce partage n'est pas équitable. Les proches aidants assument la plus grande part de l'aide, mais aussi la plus grande part des conséquences. L'aide qu'ils fournissent dépasse amplement celle de tous les autres partenaires (Conseil des aînés, 2008).

Figure 1

Pourcentage de personnes âgées recevant des soins à domicile, selon le type et la source des soins, population à domicile de 65 ans et plus, Canada, 2009



Nota : La catégorie « Autres », qui représente 1 % de l'ensemble, n'est pas montrée. Les données ayant été arrondies, leur somme peut ne pas correspondre aux totaux indiqués.

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Vieillissement en santé, 2009.

La Figure 1 (Turner et Findlay, 2012) montre que l'aide est le plus souvent offerte sous forme de travaux ménagers et de transport. La famille, les amis et les voisins prédominent dans la plupart des catégories de soins. Les soins médicaux font une exception parce que leur prestation est assurée en proportions égales par les sources formelles et informelles de soins.

Le nombre d'heures consacré aux soins est considérable. Selon le Conseil des aînés (2008), 73 945 proches aidants offrent plus de 20 heures de soins par semaine. L'aide apportée par les proches aidants dépend de plusieurs facteurs parmi lesquels l'état de la santé de l'aidant et de l'aidé, la nature des liens familiaux (conjoint/enfant) et l'activité professionnelle de l'aidant sont les plus importants (Bérard, Gzil, Kenigsberg, Ngatcha-Ribert. et Viliez, 2011).

Dans le quotidien des familles, il apparaît que plusieurs membres peuvent être engagés à divers niveaux. Il est rare qu'une seule personne accomplisse toutes les fonctions liées au rôle de proche aidant. On observe très souvent que la famille entière se mobilise pour assurer une réponse aux besoins de la personne âgée en perte d'autonomie, et ce, même si habituellement les membres de la famille désignent (implicitement ou explicitement) une personne qui aura plus de responsabilités que les autres: l'aidant principal (Caron et Ducharme, 2007). On cite l'exemple d'une dame d'origine croate qui s'occupe de ses parents âgés. Elle a deux frères qui habitent à Montréal, qui viennent de temps en temps, la fin de semaine et pour les fêtes. Les parents ne demandent pas plus parce qu'ils savent que leur fille va les aider.

Le type, le degré et l'intensité de l'aide varient selon le sexe. Les femmes sont plus impliquées dans les tâches concernant le bien-être physique (donner le bain, faire le ménage, accompagner l'aidé chez le médecin, soins médicaux). Les hommes sont souvent plus portés à assumer le rôle de prise de décision et dans les tâches à l'extérieur du domicile. Le transport de la personne aidée est la seule tâche partagée en proportions

égales entre les proches aidants masculin et féminin (Cranswick et Dosman, 2008). La place des femmes sur le marché du travail, la baisse du taux de natalité, la croissance des divorces et une incidence plus élevée de la maladie Alzheimer chez les femmes sont des facteurs qui contribueront à l'augmentation du nombre de proches aidants masculins. Ils seront appelés à effectuer des tâches traditionnellement assumées par les femmes, telles que l'aide et l'assistance à la personne (Silverman, 2008). Aussi, les transformations au sein des familles et la diminution de nombre d'enfants par famille font en sorte que les hommes deviennent de plus en plus les aidants principaux.

Pendant notre intervention en groupe, nous avons rencontré un jeune homme népalais/bhoutanais qui travaille dans un restaurant le soir et qui doit rentrer chez lui après le travail, même s'il voudrait rester parfois avec ses amis. Sa mère est dans une chaise roulante. Étant donné qu'il est le fils unique et qu'ils n'ont pas la famille proche au Québec, il doit aider son père. Les deux hommes sont les aidants principaux pour madame depuis déjà 3,5 ans.

1.4 Conséquences du rôle d'aidant

Prendre soin de son proche peut avoir plusieurs effets sur la vie des proches aidants. En tenant compte que chaque cas est unique, les conséquences peuvent varier d'une famille à l'autre, d'une personne à l'autre. Les facteurs qui peuvent avoir une influence sont: l'intensité de la tâche, l'état de la santé de la personne aidée ainsi que l'état de la santé de la personne aidante, les liens avec cette personne, l'implication des autres membres de l'entourage et les autres rôles occupés par le proche aidant dans sa vie.

Les conséquences négatives pour le proche aidant sont observables à plusieurs niveaux:

- 1) sur sa santé physique et psychologique (blessures, hypertension artérielle, l'insuffisance cardiovasculaire, troubles de sommeil, détérioration du système immunitaire, dépression, stress chronique, sentiment de fardeau, augmentation du risque de mortalité),
- 2) sur sa vie familiale et sociale (risque d'isolement social, tensions dans la vie du couple et impact sur la vie sexuelle, aidants qui ont encore des enfants à la maison peuvent se sentir tirés en plusieurs directions),
- 3) sur sa vie professionnelle (difficulté d'équilibrer la responsabilité d'aidant et le travail telle que l'absentéisme au travail et une diminution de la productivité dans la réalisation des tâches au travail) et
- 4) sur ses finances (moins disponible pour le travail, coûts de soins, aides fiscales minimales) (Caron et Ducharme, 2007; Silverman, 2008).

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes en 2008-2009 a montré que les aspects les plus négatifs du rôle de proche aidant sont: exigence sur le plan émotif (17 %), manque de temps pour soi et pour sa famille (12 %), stress (10 %) et fatigue (7 %) (Turner et Findlay, 2012). Ces aspects négatifs sont encore plus compréhensibles si on sait que sept aidants sur 10 ont un emploi, en plus d'occuper leur rôle de proche aidant (Pyper, 2006). La même étude a montré chez 95 % des proches aidants, des bénéfices du rôle d'aidant pour un proche tels que la satisfaction personnelle (30 %), le sentiment d'utilité (26 %) et le rapprochement avec la personne aidée (19 %) (Turner et Findlay,

2012). Il y a aussi la réciprocité dans la relation aidant / aidé, surtout dans la relation enfant / parent où l'enfant a l'impression qu'il donne ce qu'il a reçu (Caron et Ducharme, 2007).

Y a-t-il des conséquences négatives pour la personne aidée? Prendre soin d'un proche durant une longue période de temps et de ne pas y être préparé peut comporter plusieurs sources de stress pour la personne aidante. Si l'aidant se trouve débordé par l'accompagnement de son proche, le risque de maltraitance, souvent involontaire, est très élevé. La méconnaissance, de la part du conjoint aidant, des impacts des pertes cognitives sur le comportement de celui qui en souffre, constitue un élément important dans la compréhension de ces situations de maltraitance (Gravel, Beaulieu et Lithwick, 1997). Si l'aidant et l'aidé ont connu la violence, il y a de fortes chances pour que cette violence soit toujours présente en vieillissant et s'accentue dans le contexte des soins que fournit le proche aidant.

Presqu'un tiers des proches aidants questionnés lors des entrevues dans une étude sur la maltraitance a démontré un niveau significatif de maltraitance de type physique, soit 3.6 % ou psychologique, soit 32.7 % (Cooper et al., 2010). Les différents facteurs de risque de cette maltraitance sont le nombre d'heures de soins élevé, un sentiment de fardeau élevé, une morbidité psychologique élevée, des symptômes dépressifs, des contacts sociaux diminués et un comportement agressif de la part de l'aidé (Cooper et al., 2010).

L'agressivité de la personne accompagnée peut aussi être à l'origine d'une réaction violente chez l'aidant. Une meilleure compréhension des composantes de la maladie par les familles ainsi qu'un meilleur soutien de celles-ci devraient contribuer à prévenir plusieurs situations maltraitantes (Gravel et al., 1997).

Les groupes de gens qui éprouvent déjà une certaine difficulté en lien avec leur statut doivent composer avec des défis additionnels à l'intérieur du système de services de santé et de services sociaux. On appuie cette constatation en donnant l'exemple des homosexuels et des immigrants. Les conjoints et les amis des aînés gais et lesbiennes mentionnent qu'on leur reconnaît difficilement le droit de rendre des visites et de donner les soins aux êtres qui leurs sont chers (Charpentier et al., 2010). Ce constat peut jouer un rôle important au niveau psychologique de la personne aidante et augmenter son stress.

Les familles d'origine ethnoculturelle diverse rencontrent plus d'obstacles pour l'accès aux services de santé et sociaux officiels que des familles de souche. La famille devient le principal lieu de soins, non pas à cause de valeurs culturelles mais en raison de barrières structurelles qui excluent toute autre possibilité, comme les différences linguistiques, le manque d'information sur les services disponibles, l'accent mis sur d'autres moyens de résolution de problèmes ou la méfiance envers l'aide extérieure (Silverman, 2008).

Une recherche de Lavoie et al. (2007) sur les proches aidants des personnes aînées de trois populations immigrantes de la région montréalaise a révélé que, malgré les différences linguistiques, culturelles et religieuses, plusieurs similarités reliaient les

expériences vécues par les aidants. Cette recherche portait sur les proches aidants des familles haïtiennes, chinoises et italiennes. Les conséquences négatives liées aux soins aux personnes âgées chez les aidantes de familles non immigrantes, comme la surcharge du rôle de l'aidant, l'épuisement et la pression familiale ainsi que la division sexuelle du travail, étaient également présentes dans chacune des communautés étudiées (Lavoie et al., 2007). Même si les proches aidants immigrants considéraient la famille comme la source principale de soins, ils ont en revanche mentionné avoir de la difficulté à assurer ces soins à cause des mêmes problèmes auxquels sont confrontés les proches aidants non immigrants: distance géographique, engagement professionnel, conciliation des responsabilités, etc. Cette recherche a permis de relever que, même si on reconnaît la forte solidarité familiale chez les immigrants, différents facteurs contextuels rendent complexe la possibilité d'assumer ce rôle.

Une étude européenne (Lurbé-Puerto, Leandro et Baumann, 2012) a analysé les sentiments des proches aidants du Luxembourg et du nord du Portugal quant à leur expérience de la prestation de soins et de ses répercussions sur les relations sociales et le couple, la satisfaction de vie et les caractéristiques socio-économiques. Ces proches aidants prennent en charge les soins à domicile auprès des personnes atteintes d'accident vasculaire cérébral (AVC). Les résultats de l'étude ont montré que la réadaptation à domicile en Europe impliquant les soins de la famille doit tenir compte du mode de vie culturel (Lurbe-Puerto et al., 2012).

On pourrait conclure que les conséquences négatives découlant du rôle de proche aidant sont nombreuses et que les proches aidants-réfugiés, même s'ils en sont conscients, ne font pas beaucoup pour les diminuer. Les gens des communautés culturelles attendent parfois longtemps pour demander les services (Buzit- Beaulieu, 2012). La réticence à faire appel aux services d'aide et de soutien à domicile pour les proches aidants les amène à l'épuisement, ce qui pourrait avoir des conséquences négatives pour la personne aidante et son aidé.

Y a-t-il des raisons particulières pour résister si longtemps avant d'aller chercher de l'aide? Une des raisons pourrait être le côté positif du rôle de proche aidant, soit:

- Sentiment d'utilité et d'engagement dans un rôle qui a du sens et qui fait une réelle différence dans la vie d'un proche;
- Sentiment d'accomplissement et de compétence parce qu'il effectue des tâches complexes et de qualité mieux que n'importe qui d'autre pourrait le faire;
- Sentiment d'empathie, d'intimité et d'amour envers son proche;
- Satisfaction d'accomplir ses responsabilités et de rendre à son proche ce qu'il a fait pour lui dans le passé;
- Sentiment d'être apprécié par l'entourage (famille et amis) pour tout ce qu'il fait auprès de son proche;
- Sentiment d'altruisme: donner tout ce qu'il peut au proche sans avoir reçu de demande (Éthier, 2006).

1.5. Réflexions

En cherchant dans la littérature sur les proches aidants, j'ai trouvé plusieurs définitions; souvent, dans ces définitions, le proche aidant était quelqu'un qui fait le travail volontairement, avec un choix libre et éclairé. Après avoir discuté avec la directrice de mon essai, madame Marie Beaulieu, sur ces données, je me suis posée la question suivante: «Est-ce que c'est toujours, comme on le dit, un choix libre et éclairé?». Je dirais plus que c'est un choix par le «non-choix» en lien avec notre amour, religion, culture, etc. Comme le soulignait les personnes-réfugiées que j'ai rencontrées pendant mon stage au CSSS, c'est quelque chose de naturel, qui ne peut pas se produire différemment. Surtout dans les milieux réfugiés où le regard des autres membres de la communauté est très important. Ce regard serait critique si on ne s'occupait pas de nos parents âgés qui se sont, pour leur part, occupés de nous toute leur vie (les propos sont ressortis lors de mon expérience de stage). Je dirais plus que le proche aidant ne choisit pas la situation, elle s'impose à lui. Elle peut être assumée de plus ou moins bon gré, mais à priori, cette situation n'était ni demandée ni voulue; surtout dans le cas d'accompagnement de nos chers vers la fin de vie. C'est une situation particulière dans le parcours de proche aidant quand un proche aidant devient un proche soignant avec une grande responsabilité que cela implique. C'est un processus où il doit apprendre à gérer plusieurs souffrances et deuils, ceux de son proche qui chemine vers la fin de vie et ceux de soi-même. Ce sont des situations où de grandes décisions qui mettent en cause des valeurs opposées doivent être prises, des situations où des dilemmes éthiques qui lui demandent de l'énergie supplémentaire sont très présents. C'est beaucoup de travail avec soi-même sur les

situations sur lesquelles le proche aidant n'a presque aucun pouvoir. Donc, je reviens au début de ma réflexion sur le choix libre et éclairé: est-ce vraiment le cas? Je n'en suis plus certaine!

Mes remarques principales concernant le rôle d'aidant dans les communautés culturelles sont que, quel que soit le lien familial avec la personne aidée, la tâche d'aidant est un devoir qu'il ne veut pas remettre en question. Il y a aussi le fait que les proches aidants-réfugiés ont tendance à minimiser leur tâche. Je m'explique par l'exemple d'un jeune homme népalais/bhoutanais, rencontré dans l'intervention de groupe pendant mon stage, qui s'occupe de sa mère et qui nous a dit qu'étant donné que c'était sa mère, cela ne le dérangeait pas.

Très souvent, les aidants ne se reconnaissent pas dans ce rôle si important pour leur proche et pour la société (Ducharme, 2006; Silverman, 2008). «Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, la fille, le conjoint, le fils, le parent d'un proche qui perd son autonomie, qui est malade, qui a des incapacités chroniques ou qui est en fin de vie» (Regroupement des aidants naturels au Québec (RANQ), 2010, p.2). Souvent, cette charge est remplie d'obligations lourdes et de responsabilités qu'ils doivent porter seuls malgré toutes les autres obligations. Ce sont des préposés, des infirmières, des auxiliaires familiales, des psychologues, des accompagnateurs, etc., non rémunérés et pas très reconnus. Ils sont le soutien psychologique, physique et matériel en même temps. Le rôle est complexe, exigeant et de longue durée. Le ministre de la Santé et des Services sociaux, docteur Réjean Hébert, propose la création d'une assurance autonomie et

souligne la nécessité de constituer une caisse autonomie pour en assurer le fonctionnement. Avec cet argent, la personne aînée pourrait engager et payer quelqu'un d'autre et donner un peu de répit à ses proches.

Le proche aidant-réfugié est la personne responsable du lien avec les personnes à l'extérieur du cercle familial, et ce, grâce à sa compétence linguistique. Il tient la place de personne-ressource très sollicitée. Il s'occupe à la fois de plusieurs membres de la famille (des enfants, des jeunes et surtout des aînés qui présentent des problèmes de santé). Il est aussi l'interprète lorsqu'il doit les accompagner à leurs rencontres médicales. En même temps, il répond aux appels téléphoniques, remplit les documents administratifs, etc. Le fort lien de dépendance est souvent difficile à gérer, surtout quand le parent vit sous le même toit comme dans le cas d'une famille népalaise/bhoutanaise que j'ai rencontrée pendant mon stage, où quatre générations vivaient ensemble ou encore, le cas d'une famille de même origine où une famille très nombreuse vit dans deux appartements, sur le même étage, dans le même immeuble. Il est aussi difficile de laisser les aînés seuls, livrés à eux-mêmes, à un isolement inévitable surtout quand les aidants se livrent à des activités visant à subvenir aux besoins de la famille (travail, francisation, recherche d'emploi, rencontres scolaires, etc.). Les rencontres de groupe népalais/bhoutanais, dans le cadre de mon stage, nous ont permis de conclure que l'entraide est très présente dans cette communauté. Les proches aidants que nous avons rencontrés disaient que faire intervenir des personnes du système médical québécois revient à faire intervenir, dans le cercle privé, un étranger qui parle français. Pour accepter cette intervention, les gens sont obligés de faire un effort d'adaptation supplémentaire de leur part. Cela s'ajoute à leur

démarche globale d'intégration à leur pays d'adoption. La méconnaissance des services est en cause et aussi la non-maîtrise de la langue française. Dans ce groupe rencontré, il y avait des proches aidants qui ont refusé de bénéficier des services du CSSS lorsqu'on leur a présenté pour une première fois, parce qu'ils n'ont pas eu besoin de ce service, à ce moment-là. Le besoin s'est fait ressentir par la suite, surtout lorsque les jeunes ont commencé la francisation ou un nouvel emploi. Mais ce fut tard parce que, comme deux proches aidants nous l'ont dit, dans le dossier de leur proche à qui les services étaient proposés, il était écrit que les services avaient été refusés par le passé. Ils trouvent qu'il serait mieux que les services soient offerts selon leur demande et selon leur rythme et que les services soient adaptés à eux et à leurs besoins. Les proches aidants-réfugiés, dans la plupart des cas, ne savent pas où aller chercher de l'aide ou l'information dont ils ont besoin. Ils ne connaissent pas toujours les services existants, ils ne savent pas où s'adresser pour recevoir des réponses à leurs questions. Ces gens rencontrés étaient très contents du travail fait de la part de l'intervenant de quartier. Le bureau de l'intervention de quartier était pour eux la solution pour la plupart de leurs problèmes parce que c'est là-bas qu'ils recevaient toutes les informations (et le temps avant de recevoir une réponse satisfaisante n'était pas long).

Pendant la phase de recrutement dans mon projet de stage, j'ai eu beaucoup de difficultés à trouver les proches aidants-réfugiés qui s'occupent de leurs proches en perte d'autonomie. La réponse des intervenants au CSSS que j'ai contacté dans la phase de recrutement était que les familles-réfugiées ne demandent pas beaucoup d'aide. Pourquoi? Parce qu'elles sont méfiantes envers les services qui existent ou elles ont leurs

propres moyens pour s'organiser? Nous avons su qu'il y a parfois un peu de méfiance envers les services de la santé, dépendamment du parcours migratoire de la personne (Buzit-Beaulieu et coll., 2012). Cette question m'a amenée à une autre: où et comment la famille immigrante trouve-t-elle son soutien?

Dans ses travaux de recherche sur la comparaison des familles immigrantes en France et au Québec et sur leurs dynamiques familiales comme facteur d'intégration dans deux société d'accueil, Vatz-Larroussi (2001) a identifié trois modèles de construction et d'investissement des réseaux par les familles immigrantes: 1) le modèle transnational, 2) le modèle binational et 3) le modèle local. «Le premier transcende les frontières politiques, sociales et culturelles, alors que second associe, dans les rapports au social, des familles immigrantes du pays d'origine et du pays d'accueil, de façon symétrique et complémentaire. Le troisième, restreint par les frontières de l'action locale publique, pourrait être celui des laissés-pour-compte de la mondialisation» (Vatz-Laroussi, 2001, p. 189). Donc, avant de faire la référence aux services de la santé et des services sociaux dans leur pays d'accueil, les proches aidants-réfugiés vont utiliser leurs propres ressources.

Avant de passer à l'écriture du deuxième chapitre qui va aborder la problématique de l'épuisement chez les proches aidants avec toutes les conséquences qu'il porte en soi, je voudrais dire que la connaissance du processus d'intégration des personnes réfugiées est importante. Parce que quand l'intervenant prend la connaissance de la situation de la personne réfugiée, il est nécessaire qu'il porte une attention toute particulière afin de

cerner l'étape du processus d'intégration à laquelle la personne se trouve. Nous avons déjà mentionné dans les pages précédentes que chaque personne est unique, que son intégration se réalise de façon qui lui est propre et que ce processus, ayant parfois les difficultés dans sa réalisation, peut être le facteur supplémentaire au stress des proches aidants qui pourrait augmenter le risque de leur épuisement et de la maltraitance envers la personne aidée.

CHAPITRE 2: Épuisement des proches aidants comme conséquence pour leur santé et comme facteur de risque pour la maltraitance

O mon Dieu, donne-moi la sérénité d'accepter ce que je ne puisse changer, le courage de changer ce que je puis et la sagesse d'en connaître la différence!

(Reinhold Niebuhr, 1935, citation)

L’accompagnement des êtres chers en perte d’autonomie peut s’échelonner sur plusieurs années, même plus d’une décennie dans les cas de la maladie d’Alzheimer (Ducharme, 2006). Les conséquences de ce long accompagnement sur l’expérience des aidants furent présentées au chapitre précédent. L’aide apportée peut être source d’un bien-être psychologique rempli par le sentiment d’amour, de satisfaction, de joie ou, par contre, elle peut devenir un fardeau pour l’aidant (Ducharme, 2006). La réalité devient de plus en plus complexe et plus exigeante et les situations inconnues, remplies du sentiment d’impuissance, surviennent souvent. Le proche aidant est souvent exposé à un dilemme entre ce qui devrait être fait et ce qu’il peut faire. «Les aidantes et les aidants veulent se sortir de cette situation et retrouver leur vie normale, mais ce désir s’accompagne d’un sentiment de culpabilité. Le conflit intérieur qui les ronge les rend susceptibles d’exploser à tout moment. Et c’est ce qui arrivera s’ils ne reçoivent pas d’aide à temps» (Silverman, 2008, p. 11). Entre 20 % et 30 % des aidants qui s’occupent d’un proche âgé avec des atteintes physiques sont dépressifs et cette proportion atteint 40 % chez ceux qui s’occupent d’un proche âgé ayant des atteintes cognitives importantes (Ducharme, 2006).

L'appel des proches aidants aux services formels, comme les services de soutien à domicile offert par le CSSS, ou les services d'hébergement, survient souvent au moment où toutes leurs propres ressources sont épuisées. Les proches aidants demandent de l'aide quand ils sont rendus au bout du rouleau, quand l'état de santé de la personne qu'ils soignent s'est gravement détérioré, ou peut-être même parvenu au stade terminal de sa maladie (Chappell, 1992, Ducharme, 2006).

Pourquoi les proches aidants tardent à demander de l'aide? Nous avons déjà expliqué le côté positif du rôle de proche aidant qui pourrait être en cause parce que les sentiments positifs que l'aidant vit en relation avec son aidé lui donnent l'énergie nécessaire de continuer. Mais il y a d'autres facteurs qui sont en dehors du contrôle des acteurs principaux, soit le proche aidant et la personne dont il s'occupe, et qui pourraient retarder la demande d'aide. La «réticence », cette attitude de fermeture qu'on retrouve souvent chez les proches aidants face à l'utilisation des services, peut être expliquée par différents facteurs: l'écart d'utilisation entre services médicaux et services sociaux (ils attendent longtemps avant de consulter les services sociaux), les différences d'utilisation en fonction de l'âge, du sexe et de la proximité relationnelle, la méconnaissance des services, la logique familiale dans la recherche d'aide et le manque de confiance vis-à-vis des étrangers (Paquet, 2003).

La nouvelle politique sociale *Vieillir et vivre ensemble, Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) souligne l'importance de soutenir les organismes qui viennent en aide aux proches aidants. Malheureusement, il n'y a pas beaucoup ni partout de services qui

sont adaptés à la réalité contemporaine des proches aidants, lesquels doivent concilier leur vie familiale et professionnelle avec l'aide qu'ils offrent à leurs parents (Ducharme, 2006). Ils continuent d'exercer leur rôle au détriment de leur propre santé. Il ne faut pas oublier que les réfugiés arrivent en bonne santé au Canada et que leur santé, surtout mentale, se détériore avec le temps (Morris et Sinnott, 2013; Buzit-Beaulieu et coll., 2012; Conseil des aînés, 2008). «Les proches aidants des communautés ethnoculturelles, qui sont déjà plus familialistes que les Occidentaux dans la prise en charge de leurs aînés, risquent de voir leur rôle s'accroître dans l'avenir » (Conseil des aînés, 2008, p. 30). Si on ajoute leur isolement, une méconnaissance des services de santé et des services sociaux et souvent la précarité financière, la situation d'aide dans ce contexte pourrait devenir encore plus difficile.

Ce deuxième chapitre vise à expliquer le concept d'épuisement qui est une conséquence négative du rôle de proche aidant sur leur santé et parfois, un facteur de risque pour la maltraitance. Le concept de maltraitance sera présenté pour qu'on soit capable de le reconnaître. La théorie situationnelle est souvent utilisée pour rendre compte de l'émergence des situations de maltraitance en contexte d'aide et de soins, et elle sera abordée comme telle. Le chapitre se terminera par les réflexions sur les concepts abordés.

2.1. Épuisement dans le contexte d'aide

Même si l'expérience de proche aidant est souvent évaluée positivement, soutenir un proche âgé en perte d'autonomie, de manière régulière et continue sur une longue période, n'est pas sans effets négatifs. L'accompagnement d'un proche devient tellement difficile à ce point qu'il se transforme en fardeau. Il devient donc une menace à la santé et au bien-être du proche aidant (Trudel, 2008).

Le terme fardeau décrit l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotifs, sociaux et financiers qui peuvent être vécus par les membres d'une famille qui s'occupent de leur proche en perte d'autonomie (Desrosiers et Hébert, 2007). La notion de fardeau a deux composantes: le fardeau objectif, qui désigne les conséquences de la prise en charge sur la vie personnelle, familiale et sociale et le fardeau subjectif, qui désigne les attitudes et les réactions émotives de proche aidant qui résultent de soins qu'il donne à la personne aidée (Desrosiers et Hébert, 2007). C'est cette partie du fardeau subjectif est importante pour l'explication de l'épuisement chez les proches aidants puisque que le risque d'épuisement est plus élevé chez ceux qui considèrent les tâches d'aide comme stressantes ou s'évaluent comme ayant un faible niveau de compétences (Dudzinski, 2011).

Le stress physique et émotionnel prolongé amène à un état semblable à celui de l'épuisement professionnel (burnout) qui, de son côté, pourrait être à l'origine de maltraitance envers la personne aidée (Ducharme, 2006). C'est un état causé par l'utilisation excessive de son énergie et de ses ressources et qui provoque un sentiment

d'avoir échoué, de ne pas réussir (Freudenberger, 1976, tiré de Dudzinski, 2011). Les facteurs qui déterminent l'épuisement chez un proche aidant peuvent avoir différentes origines. Le tableau qui suit les explique plus en détails.

Tableau 1

Les facteurs qui déterminent l'épuisement chez les proches aidants

NATURE	DÉSCRIPTION
1) Organisationnelle	implication des autres membres de la famille, des organismes communautaires, des intervenants de services de la santé et des services sociaux
2) Relationnelle	relation aidant /aidé, mais aussi la relation avec d'autres membres de la famille ou avec les intervenants impliqués
3) Psychique-individuelle	investissement dans la relation, non acceptation de la dépendance, de la maladie, stress de la confrontation avec la maladie, etc.

Inspiré de Dudzinski, 2011.

Les symptômes de l'épuisement ne sont pas spécifiques parce qu'ils peuvent faire partie d'autres maladies, mais ils sont quand même inhabituels pour la santé générale du proche aidant. Ces symptômes peuvent être 1) physiques (fatigue permanente, mal de tête, troubles du sommeil, douleurs articulaires et musculaires), 2) psychologiques (baisse de l'estime de soi, irritabilité inhabituelle, colère, larmes, conflits au travail et dans la vie

privée) et /ou 3) comportementaux (sentiment d'inefficacité et de vide, attitude déprimée, abus d'alcool et de médicaments, isolement) (Dudzinski, 2011).

Les études sur l'épuisement des proches aidants, surtout des proches aidants réfugiés, ne sont pas nombreuses, mais celles qui furent réalisées montrent que le stress et la fatigue sont des symptômes qui apparaissent rapidement chez les proches aidants d'un parent en perte d'autonomie (Ducharme, 2006; Takai, et al. 2009, tiré de Brousseau et Ouellet, 2010).

La fatigue est décrite comme un phénomène complexe et multidimensionnel qui ne peut s'interpréter comme le simple symptôme d'un problème de santé. «La fatigue est plutôt un syndrome se manifestant par plusieurs signes et symptômes accompagnant souvent une maladie, mais pouvant aussi être le résultat d'un surmenage ou d'un travail trop intense chez une personne en bonne santé» (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 25).

Pourquoi on donne une attention particulière au concept de la fatigue? La fatigue, souvent accompagnée d'un stress intense, peut mener à la maltraitance (Beach, et al., 2005, tiré de Brousseau et Ouellet, 2010). Peu de soutien ainsi que le manque d'informations et de formations que reçoivent les proches-aidants peuvent favoriser des comportements inappropriés envers la personne aidée: «Ce matin, mon mari s'est étouffé et je n'avais pas le courage de me lever. J'étais trop fatiguée» (Brousseau et Ouellet, 2010, p. 28).

La nouvelle situation dans le contexte d'aide modifie la relation entre le proche aidant et la personne aidée et l'ensemble du réseau familial parce que l'aidant et l'aidé partagent

une histoire commune avec des relations harmonieuses ou conflictuelles qui continuent à évoluer avec la modification des rôles. Le proche aidant témoigne parfois de tristesse et il éprouve un sentiment de culpabilité de ne pas en faire assez. Dans un tel contexte, les relations familiales peuvent devenir difficiles et le proche aidant peut alors ressentir beaucoup d'incompréhension de la part de son entourage, surtout s'il ne reçoit pas le feedback positif de la part de son proche dont il prend soin. «La reconnaissance par le bénéficiaire du rôle joué par le proche aidant est quasi inexistante et souvent même c'est lui qui devient l'objet de l'agressivité de la personne malade» (Judith, 2009, p.260).

Tous les proches aidants ne deviendront pas épuisés. Comment expliquer qu'un proche aidant va le devenir alors qu'un autre qui s'occupe plus et depuis plus longtemps de son proche, ne le deviendra pas? Selon Ducharme (2006), il y a trois groupes de facteurs qui expliquent la vulnérabilité des proches aidants, soit ceux qui présentent: 1) les caractéristiques de la personne aidée, 2) les caractéristiques de l'aidant et 3) les caractéristiques du contexte d'aide. L'encadré qui suit présente un résumé de ces facteurs.

Tableau 2

Trois groupes des facteurs associés à la vulnérabilité des aidants familiaux selon les caractéristiques de la personne âgée, de son proche aidant et de contexte

FACTEURS ASSOCIÉS À LA VULNÉRABILITÉ DES AIDANTS FAMILIAUX
1) Caractéristiques de la personne âgée ayant besoin d'aide <ul style="list-style-type: none">• Gravité de l'état de santé• Statut cognitif• Comportements dépressifs ou «dysfonctionnels»
2) Caractéristiques de l'aidant <ul style="list-style-type: none">• Âge• Genre féminin

- Perception de la situation de *caregiving*
 - Ressources personnelles (éducation, revenu, répertoire de stratégies adaptatives, estime de soi, personnalité)
- 3) Caractéristiques du contexte
- Liens de proximité
 - Qualité de la relation aidant- aidé
 - Cohabitation aidant- aidé
 - Durée de la prise en charge
 - Ressources sociales (qualités et disponibilité du réseau de soutien social informel)
 - Disponibilité et accessibilité des services (réseau de soutien formel)

Source: Ducharme, 2006, p. 57

Même si les hommes s'impliquent de plus en plus dans l'accompagnement de leurs conjointes ou de leurs mères en perte d'autonomie, les femmes sont susceptibles de vivre plus souvent le stress que leurs homologues masculins, en raison de la conciliation de leurs nombreux rôles et aussi parce que les hommes cherchent plus souvent et plus tôt l'aide extérieure (Ducharme, 2006).

On ajoute à cette présentation des facteurs de vulnérabilité, les facteurs qui sont plus particuliers pour les proches aidants-réfugiés. En plus d'arriver au pays dans le but d'échapper à une catastrophe naturelle, à une guerre ou encore à de la persécution par rapport à leur ethnie, leur religion, leur sexe, leur nationalité, leurs opinions politiques, leur orientation sexuelle ou leur appartenance à un groupe social particulier, ces proches aidants se retrouvent souvent dans des situations précaires où leur degré de vulnérabilité est élevé (Conseil des aînés, 2008).

Bernier (1993), dans son étude qualitative dans les camps de réfugiés thaïlandais, souligne la pertinence de la notion du stress dans l'intervention auprès des réfugiés indochinois qui arrivent dans les pays de l'Amérique du Nord via les camps de réfugiés de l'Asie du Sud-Est. Pour ce groupe, un processus de migration particulièrement aliénant vient s'ajouter à une série d'événements potentiellement traumatisques de la période pré-migratoire. L'utilisation des théories sur le stress (changement, acculturation, deuil et post-trauma) a permis d'acquérir une vision d'ensemble de l'expérience des réfugiées indochinoises qui arrivent en Amérique du Nord via les camps de réfugiés du Sud-Est asiatique. Les stresseurs potentiels liés à ce type d'expérience peuvent être généralisés à d'autres nationalités d'immigrants ou de réfugiés: la longueur de la période de migration et le séjour dans un camp, la distance culturelle, l'existence d'expériences traumatisques et de séquelles possibles, de même que l'importance du deuil et de la dépression qui s'installent après les premiers mois de séjour dans le nouveau pays (Bernier, 1993).

Dans l'introduction de ce chapitre, nous avons mentionné que l'épuisement des proches aidants peut être un facteur de risque pour la maltraitance. Si l'aidant se trouve débordé par l'accompagnement de son proche, le risque de maltraitance, souvent involontaire, est très élevé (Bourque, Pakzad et Arsenault, 2006; Silverman, 2008).

2.2 Maltraitance, être capable de la reconnaître

Pourquoi, dans un contexte précis, un proche aidant devient-il maltraitant envers la personne aidée, et l'autre, dans le même contexte, ne le devient pas? Avant de plonger dans les théories explicatives de la maltraitance dans le contexte de soin, le concept de la

maltraitance sera abordé brièvement. Il sera décrit sous quatre angles: la mise en contexte de la problématique et la définition de la maltraitance, ensuite la présentation des différentes formes de la maltraitance, la différence entre les facteurs de risque et les facteurs de vulnérabilité et enfin, l'aspect culturel de la maltraitance.

Qu'est-ce que la maltraitance? Encore aujourd'hui, il existe plusieurs définitions de la maltraitance. Même s'il semble que certains concepts en lien avec la notion de maltraitance (aidant, intentionnalité, vulnérabilité, etc.) soient encore perçus de façon différente selon les auteurs, ils s'entendent tous sur le fond de la définition (Beaulieu, 2007).

Pour définir la maltraitance, le gouvernement du Québec a choisi d'adopter, parmi les définitions reconnues, celle qui été proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2002): «Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne aînée» (Gouvernement du Québec, 2010, p. 17).

Il y a un décalage important entre la définition internationale et les perceptions des personnes concernées dans la maltraitance et il est nécessaire d'élargir les définitions usuelles du phénomène en intégrant la perspective des personnes concernées (Roulet Schwab, 2011). Les perceptions de la maltraitance envers les personnes aînées varient en fonction de l'âge, du sexe, des facteurs socioéconomiques et socioculturels (Beaulieu et

Bergeron-Patenaude, 2012). Ce qui est important de retenir dans cette définition de l'OMS (2002) est qu'il y a toujours un lien de confiance entre la personne maltraitée et la personne qui maltraite.

Les aînés peuvent être maltraités peu importe où ils sont: à leur domicile, en résidence privée ou publique, en milieu d'hébergement ou à l'hôpital. La proximité du lien entre la personne maltraitée et celle qui la maltraite complexifie la situation dans le sens qu'un bon nombre de cas de la maltraitance reste non dénoncés. Le manque d'information auprès des aînés, l'isolement social, l'absence ou non connaissance des services et la difficulté d'accès aux services sont d'autres facteurs qui entrent en jeu. Pour ces raisons, les chiffres sur le pourcentage de la maltraitance auprès des personnes aînées ne sont pas exacts (Beaulieu, 2007) et propagent une fausse impression voulant que le nombre des cas de maltraitance envers des aînés diminue avec l'âge. Pour les personnes âgées qui en sont la cible, la maltraitance peut entraîner plusieurs conséquences sur les plans physique, comportemental, psychologique et social. Cette souffrance peut être une cause importante de la morbidité et de la mortalité chez les personnes aînées (Yaffe et Tazkarji, 2012). La pire conséquence de maltraitance chez la personne aînée est son décès par suicide (Gouvernement du Québec, 2010; Beaulieu et Bergeron-Patenaude, 2012).

La maltraitance envers les personnes aînées peut prendre plusieurs formes: violence physique, violence psychologique ou émotionnelle, exploitation financière ou matérielle, violence sexuelle, violation des droits de la personne et négligence (Gouvernement du Québec, 2010). Partout dans le monde, c'est la négligence, intentionnelle ou non

intentionnelle, qui représente la forme de maltraitance la plus courante chez les personnes aînées et c'est le type de la maltraitance qui est le plus répandu dans le contexte d'aide et de soins aux aînés. C'est l'absence de réponse aux besoins de l'aîné (Israël et Billette, 2010). Elle se manifeste par le manque d'hygiène, le refus de fournir les vêtements, les médicaments, la nourriture, le fait d'oublier une personne dans sa chaise roulante, etc. (Israel et Billette, 2010). La personne aînée peut être victime de plusieurs formes de maltraitance en même temps. «L'étude de Garre-Olmo et autres (2009) a démontré que 3,6 % de la population aînée serait la cible de deux formes de maltraitance en même temps» (Beaulieu et Bergeron-Patenaude, 2012, p. 18).

Depuis la sortie de la définition de l'OMS (2002), plusieurs études furent faites ainsi que des ajustements proposés, dépendamment du contexte dans lequel la maltraitance se produit. L'étude sur les perceptions croisées de couples âgés et de professionnels d'un service de soins à domicile suisse sur la maltraitance envers les aînés, révèle un décalage important entre la définition internationale et les perceptions des interviewés (Roulet Schwab, 2011). Les conjoints âgés disaient avoir de la difficulté à définir ce phénomène complexe. Ils relèvent que la maltraitance passe avant tout par le manque d'écoute et le jugement d'aidants qui ne tiennent pas compte du point de vue et de l'expérience des personnes âgées, notamment par rapport à leur état de santé et à leur capacités. «Cette perspective originale qui n'apparaît pas dans les définitions internationales souligne la nécessité d'élargir les définitions usuelles du phénomène en intégrant la perspective des personnes concernées» (Roulet Schwab, 2011, p.5). La même étude met en évidence la question des perceptions et du positionnement face à la problématique de maltraitance qui

devrait être étudiée plus en profondeur avant que les mesures de prévention soient mises en place. Les interviewés n'étaient pas beaucoup sensibilisés à la problématique de la maltraitance. Si on regarde leur positionnement face à la problématique, on s'aperçoit que les conjoints âgés se sentent plus concernés personnellement comme victimes ou auteurs potentiels alors que les professionnels se positionnent comme des témoins extérieurs uniquement (Roulet Schwab, 2011).

Pour qu'une situation de maltraitance envers une personne aînée soit dénoncée, il faut que la personne aînée, elle-même ou quelqu'un de son entourage, reconnaisse l'existence de cette situation. Une étude auprès de 303 personnes (23,4 % d'hommes et 76,6 % de femmes), de 65 ans à 97 ans, fut menée en Croatie (2007) pour vérifier si les personnes aînées reconnaissent les gestes inappropriés et si elles sont prêtes à parler de la violence subie à l'intérieur de leurs familles [Traduction libre], (Ajduković, Rusac et Oresta, 2008/2013). Parce que «Sans doute, la constatation la plus récurrente que mon expérience m'a conduite à faire en matière de maltraitance est celle-ci: La maltraitance suscite chez ceux qui la vivent ou en sont témoins un silence spontané, durable et contagieux, bien plus qu'une parole et à «fortiori» une protestation. La maltraitance a un effet de sidération sur ceux qui la vivent et en sont témoins» (Casagrande, 2012, p.17).

Les données de l'étude croate (2007) montrent qu'au cours de l'année qui a précédé, 61,1 % des participants ont subi au moins une forme de violence dans la famille. En moyenne, ils ont généralement été victimes de violence psychologique (24,1 %), de violence financière (6,4 %), de violence physique (4,4 %) et de violence sexuelle (2,1 %). Les

personnes aînées étaient disposées à parler des auteurs de gestes inappropriés qui sont, pour la plupart, leur mari (30,15 %), leur fils (16,64 %) et leur fille (14,01 %). La volonté de parler de leurs expériences de violence, même dans les situations de la confidentialité garantie, n'est pas toujours présente [Traduction libre], (Ajduković et al., 2008/2013). Les personnes qui étaient plus les victimes de la violence étaient moins prêtes à la signaler. Les chercheurs soulignent l'importance de porter une grande campagne de sensibilisation au problème de la violence à l'égard des personnes âgées dans leurs familles, et de prendre au moins les étapes initiales pour assurer l'aide à ce groupe vulnérable de la population. L'État devrait élaborer une stratégie de lutte contre la violence à l'égard des personnes âgées [Traduction libre], (Ajduković et al., 2008/2013).

Bien que plusieurs études aient été réalisées au Canada pour analyser la violence envers les personnes aînées, peu se sont penchées sur la violence envers les personnes aînées des communautés culturelles. Un projet pancanadien fut réalisé dans le but d'élaborer un programme commun de recherche pour prévenir la violence envers les immigrants âgés au Canada. Deux thèmes majeurs ont émergé au cours des activités organisées: 1) l'intérêt de rassembler des professionnels représentant de multiples disciplines et secteurs de services, et les immigrants âgés et 2) la nécessité de faire évoluer les politiques sociales afin de réduire la vulnérabilité des immigrants à la violence et de soutenir leur résilience. Les contextes sociopolitiques actuels furent étudiés en mettant l'accent sur la notion de la famille, tellement important dans le contexte d'immigration, et un peu négligée auparavant dans les politiques relatives à la prévention de la violence. Il est reconnu que les grands-parents viennent au Canada afin de passer du temps avec leurs enfants et leurs

petits-enfants. Par contre, la réalité est différente : ils doivent contribuer à la vie de leur famille en offrant le travail domestique, tel que le gardiennage des enfants et le ménage sans que ces contributions économiques à la famille soient reconnues. “Not only is parents’ work unrecognized but under the Super Visa, an applicant will never be a permanent resident nor be given rights of residents such as health care. As discussed above, this leaves immigrant older women vulnerable to abuse” (Matsuoka et al., 2013, p.117). Les principales recommandations de ce projet pancanadien sont que le Gouvernement doit développer et renforcer les politiques et les programmes qui visent la prévention de la maltraitance des femmes âgées dans le contexte post migratoire au Canada et que la collaboration intersectorielle et interministérielle doit être soutenue, comme c'est le cas au Québec [Traduction libre], (Matsuoka, et al., 2013).

Au mois du juin 2010 fut rendu public le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées (2010-2015)*. Le défi que veut relever le plan d'action consiste à défaire les fausses conceptions au sujet de la maltraitance des personnes âgées, à rendre compte de toute la complexité de ce phénomène et, enfin, à parvenir à renforcer un continuum de services en se concentrant sur les efforts intersectoriels (Gouvernement du Québec, 2010).

Les facteurs de risque et de la vulnérabilité prédisposent une personne aînée à être la cible de la maltraitance, mais ils ne la déterminent pas. Il est nécessaire de connaître la différence entre ces deux groupes de facteurs.

Les facteurs de risque sont liés aux conditions stressantes de l'environnement dans lequel la personne aidée vit. Selon l'Organisation mondiale de la santé (2002), il existe quatre catégories de facteurs de risque en lien avec la maltraitance des aînés:

- 1) facteurs sociaux et communautaires (l'âgisme, la discrimination, l'isolement, les situations de pauvreté);
- 2) facteurs individuels (ne sont que des indicateurs qui, souvent, ne sont pas suffisants pour expliquer seuls la situation de la maltraitance : l'histoire ou la dynamique familiale, le genre (les femmes sont plus à risque), l'âge (les personnes âgées sont plus à risque), les problèmes de santé physique ou mentale, la perte d'autonomie, etc.);
- 3) facteurs relationnels (ce sont des relations de confiance qui unissent les aînés et leurs proches et qui deviennent les relations conflictuelles) (Israël et Billette, 2010).

Les risques de la maltraitance augmentent si la victime et la personne qui la maltraite vivent ensemble et s'il y a un lien de dépendance, soit chez l'aidant et/ou chez l'aidé (Israël et Billette, 2011).

Les facteurs de vulnérabilité sont en lien avec les caractéristiques personnelles de la personne qui est à risque de la maltraitance (Beaulieu et Bergeron-Patenaude, 2012). Ce sont: l'âge et le sexe, la perte d'autonomie fonctionnelle, physique et /ou cognitive, les symptômes dépressifs, l'isolement social et les expériences antérieures de violence physique ou de négligence (Fulmer et al., 2005). Les facteurs de vulnérabilité face à la maltraitance envers les aînés, plus particulièrement dans les communautés culturelles,

sont : l'incapacité de parler en français ou en anglais, l'état de santé de ces personnes qui se détériore plus vite que celle de la population de souche, la consommation de psychotropes en lien avec des symptômes dus au parcours migratoire, la résistance aux soins, la dépendance des proches, la religion, l'appartenance ethnique (Buzit-Beaulieu, 2012).

Le projet pancanadien sur la prévention de la violence envers les femmes aînées immigrantes a identifié quelques facteurs possibles qui contribuent à la maltraitance de ces femmes et les a classés en trois groupes: micro, méso et macro facteurs. Il y a une interaction entre ces facteurs tant que les changements dans les facteurs macro-économiques qui pourraient grandement réduire les effets négatifs de micro et de méso facteurs de risque qui sont liés à la maltraitance des femmes aînées immigrantes. Le familialisme en particulier, joue un rôle important dans la perpétuation des conditions qui deviennent le terrain pour la maltraitance aux femmes aînées immigrantes [Traduction libre], (Matsuoka et al., 2013). Dans certaines communautés culturelles, les besoins collectifs ont préséance sur les besoins individuels. La famille en tant que groupe représente les besoins des individus [Traduction libre], (Matsuoka et al., 2013).

En résumé, une personne aînée sera plus à risque de subir des gestes maltraitants si elle présente un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité qui la rendent plus susceptible d'être victime de maltraitance et si elle vit dans un milieu où il y a des facteurs environnementaux qui la mettent à risque de la maltraitance. Mais comme nous l'avons

dit au début de ce paragraphe, ces facteurs ne la déterminent pas, ils la prédisposent pour la maltraitance.

2.3 Théorie situationnelle

Pourquoi une situation de maltraitance envers une personne aînée se développe dans un certain contexte et ne se manifeste pas dans un autre contexte?

Plusieurs théories furent développées dans le but de répondre à cette question. Aucune de ces théories existantes n'est en mesure à elle seule de rendre compte de manière adéquate de la complexité et de la pluralité des situations de maltraitance envers les personnes aînées (Beaulieu, 2007). La théorie explicative qui est la plus connue est celle du stress de l'aidant ou du modèle explicatif axé sur les situations (Beaulieu et Bergeron-Patenaude, 2012; Beaulieu, 2007; Nahmias, 1995; Santé Canada, 2000).

Le principe de base du modèle de situation souligne qu'à mesure que le stress associé à certains facteurs situationnels augmente pour l'agresseur, les chances que celui-ci agisse de façon abusive envers la personne aidée, perçue comme étant liée à ce stress, augmentent également (Bourque et al., 2006). Dans ce modèle, trois catégories de facteurs sont essentielles. Ce sont les facteurs propres au proche aidant, les facteurs propres à la personne aînée soignée et les facteurs structuraux (Vézina et Stipanicic, 1996, tiré de Bourque et al., 2006). Nous les avons classés dans le tableau qui suit.

Tableau 3
Facteurs situationnels

PROCHE AIDANT	PERSONNE AINÉE SOIGNÉE	FACTEURS STRUCTURAUX
<ul style="list-style-type: none"> • Âge • Sexe • Lien de parenté • Durée des soins • Etat de sa santé mentale 	<ul style="list-style-type: none"> • Âge • Niveau d'incapacité fonctionnelle • Niveau de la déficience cognitive 	<ul style="list-style-type: none"> • Conflits familiaux • Isolement • Situation financière précaire

Tous les groupes d'âge peuvent connaître et vivre de la maltraitance, sous la forme de violence familiale ou conjugale. Si l'aidant et l'aidé ont déjà connu la violence, il y a de fortes chances pour que cette violence soit toujours présente en vieillissant et s'accentue dans le contexte des soins que fournit le proche aidant.

L'étude de Gravel et autres (1997) visait une meilleure compréhension des situations de mauvais traitements à l'égard des personnes âgées et des dynamiques qui les sous-tendent, de manière à mieux intervenir dans de telles situations. «Pour ce faire, nous avons décidé d'examiner les mauvais traitements sous l'angle de problématiques spécifiques. Nous avons utilisé comme premier critère de distinction les liens qui unissent la personne âgée et l'auteur des mauvais traitements. D'autres critères de distinction se sont ajoutés, telles les pertes cognitives dont souffre l'un des conjoints, s'inspirant de la spécificité de certaines situations de mauvais traitements» (Gravel et al., 1997, p.83). Les

résultats de cette étude montrent que la méconnaissance, de la part du conjoint aidant, des impacts des pertes cognitives sur le comportement de celui qui en souffre, constitue un élément important dans la compréhension de ces situations de mauvais traitements. Une meilleure compréhension des composantes de la maladie par les familles ainsi qu'un meilleur soutien de celles-ci devraient contribuer à prévenir plusieurs situations abusives (Gravel et al., 1997).

Une autre étude menée par l'équipe de recherche de l'Université de Moncton (2006) avait pour l'objectif d'identifier, parmi l'ensemble des variables du modèle de situation, celles qui réussissent à prédire le potentiel de mauvais traitements. Elle mentionne l'importance de porter une attention particulière, non seulement à la dimension personnelle des personnes-soutien, mais également à l'aspect familial de celles-ci dans l'évaluation du risque de mauvais traitements. «Ainsi, un dépistage au niveau de l'hostilité et des conflits familiaux pourrait permettre de mieux identifier les personnes-soutien susceptibles de maltraiter les personnes âgées dont elles s'occupent» (Bourque et al., 2006, p.20). Plus les personnes-soutien sont hostiles, plus elles sont portées à présenter un potentiel de maltraitance élevé.

La théorie du stress est critiquée en raison de sa tendance à porter le blâme sur la personne aidée et sur la personne aidante. La personne malade est souvent perçue comme la source de ce stress à cause de l'état de sa santé et de tout le travail que son état de santé amène pour la personne aidante (Fulmer et al., 2005; Santé Canada, 2000). Le blâme est aussi porté sur les personnes aidantes (majoritairement des femmes) dans leur

incompétence à soutenir et aider leur proche en perte d'autonomie, ce qui les amènerait à adopter des comportements de maltraitance (Morbey, 2002).

Même si cette théorie est contestée, nous sommes d'avis que les facteurs structuraux jouent un rôle important, surtout dans les communautés culturelles. Si on ajoute l'importance de comprendre le trajet migratoire et le stress que les proches aidants-réfugiés ont vécu pendant cette période et les obstacles supplémentaires qu'ils doivent traverser pour s'intégrer dans leur nouveau pays, on peut conclure que le niveau de stress et de la fatigue qui pourraient mener à une augmentation de la maltraitance dans les communautés culturelles augmente.

2.4 Réflexions

Après avoir fait la recension des écrits sur l'épuisement des proches aidants et sur la maltraitance, ainsi qu'en m'appuyant sur mon expérience de stage auprès des proches aidants-réfugiés, je me pose les questions suivantes:

- Pourquoi existe-il une réticence aux services chez les proches aidants-réfugiés?
- Comment explique-t-on le fait que l'épuisement et la maltraitance n'arrivent pas à tout le monde?
- Quel est le rôle de la culture?

L'appel aux services formels, comme le soutien à domicile du CSSS, survient souvent au moment de l'épuisement des proches aidants (Ducharme, 2006). Pourquoi l'épuisement? Ducharme (2006) et Paquet (2003) parlent de réticence des proches aidants. Il semble que les services sont peu utilisés et que ces services ne sont pas utilisés au bon moment. Je

suis bien d'accord avec eux, surtout avec l'utilisation des services dans les communautés culturelles. Les familles réfugiées ne demandent pas les services parce qu'ils donnent une place importante à la solidarité familiale. C'est vrai que «la famille devient le principal lieu de soins, mais non pas à cause de valeurs culturelles mais en raison de barrières structurelles qui excluent toute autre possibilité, comme les différences linguistiques, le manque d'informations sur les services disponibles ou la méfiance envers l'aide extérieure» (Silverman, 2008, p. 36). Donc, la réticence des proches aidants ne signifie pas qu'ils n'en ont pas besoin (Paquet, 2001).

Mon expérience de stage a montré que si on trouve une bonne façon de nous approcher des aidants et si on gagne leur confiance, la possibilité de leur offrir l'aide et de prévenir leur épuisement s'ouvre à nous. Voici des notes prises pendant mon stage qui appuient mon hypothèse :

Après avoir fait une évaluation des besoins d'une proche aidante (elle prend soin de ses parents âgés) par l'outil l'ESPA, j'ai regardé avec elle l'importance que l'on travaille ensemble. Elle était seule dans mon bureau. Donc, on a pu partir vraiment de ce que madame voulait et ça, je trouve que c'était gagnant. Ça n'a pas été imposé. Madame m'a dit que j'étais la première personne à qui elle se confiait, la première personne qui s'intéressait à elle, à son bien-être. Au début, elle était découragée dans la recherche des solutions parce qu'elle me disait que ses parents ne parlaient ni français ni anglais et qu'elle ne pourrait pas être remplacée par une bénévole ou une auxiliaire à cause de cette barrière linguistique.

Les facteurs de risque pour madame sont bien évidents : son isolement (pas d'amis), la fatigue (elle dort seulement 4 heures pendant la nuit parce qu'elle doit préparer à la maison avant de partir travailler), la surcharge de travail (elle doit répondre aux besoins de ses parents, de son mari, de ses enfants et de sa petite fille). Le facteur de protection : ses deux filles et sa petite fille qui sont « sa raison de vivre ». Elle dit que ses parents méritent d'être aidés, ils ont donné tout à leurs enfants et que maintenant, c'est au tour des enfants d'aider leurs parents âgés. Madame exprime sa volonté de continuer, et même si elle doit recommencer tout, elle sera prête et capable de le faire. Elle le fait avec l'amour, c'est une expérience parfois très lourde mais qui fait du sens. Après une longue présentation des services et des ressources ainsi qu'une bonne exploration de ses besoins, madame avait la motivation de s'en sortir.

Nous pouvons conclure de ce qui précède que les soins informels donnés aux aînés vulnérables par des membres de la famille occupent une grande place, qu'ils sont épuisants et que les relations et les pratiques liées à l'aide sont propres à chacun. Le principal problème est que les aidants demandent rarement de l'aide alors que leur rôle prend souvent une importance croissante au fur et à mesure des années. Le plus dur est souvent d'accepter de ne pas pouvoir prendre en charge seule la dépendance d'un proche. Il est nécessaire que les tâches soient partagées avec les autres membres de la famille et que les services de Soutien à domicile soient utilisés pour faciliter le rôle de proche aidant.

Nous n'en connaissons pas encore beaucoup sur la réalité des personnes aînées dans les communautés culturelles, surtout sur celles qui vivent la maltraitance de la part de leur entourage. La maltraitance est encore taboue, elle est encore beaucoup niée parmi les personnes âgées des communautés culturelles. On se pose la question suivante : est-ce que la maltraitance existe? Certainement! En questionnant les proches aidants-réfugiés, je suis arrivée à la conclusion que la relation aidant/aidé au sein de la famille réfugiée joue un rôle important dans le contexte de soin. Les proches aidants-réfugiés ont répété souvent que leurs parents leurs ont tout donné dans la vie, et que maintenant c'est à leur tour d'aider leurs parents en besoin. Donc, le sens de «prendre soin» dans une famille réfugiée ne peut pas être compris sans la considération de l'histoire de vie au sein de la dyade aidant-aidé et sans l'analyse de la relation de ces deux membres à l'intérieur de la dyade. Il y a des facteurs environnementaux qui prédisposent le fardeau et d'autres qui prédisent le côté positif du rôle de proche aidant.

Il est suggéré d'être prudent quand on veut aborder le sujet de la maltraitance dans les communautés culturelles. Je suis d'accord avec les auteurs qui disent que ce mot fait peur aux gens parce que même si les gens sont prêts à parler de l'existence de la problématique, ils ne sont pas prêts à la dénoncer [Traduction libre], (Ajduković et al., 2008). Mon expérience de stage m'a montré qu'il faut d'abord trouver une façon de gagner la confiance des gens. Une fois la confiance gagnée, on peut en parler. Je suis d'opinion qu'il serait beaucoup mieux de faire la sensibilisation à la problématique de la maltraitance par la bientraitance. Il faut faire attention au message pour ne pas faire peur

aux gens, il faut choisir une image parlante, avec peu de mots pour que les gens qui ne parlent pas le français soient en mesure de le comprendre.

Quel est le rôle de la culture? On ne peut pas expliquer tout par la culture comme on ne peut pas dire que la maltraitance n'existe pas dans d'autres cultures, parce que nous n'avons pas beaucoup de données pour approuver cette constatation. «Il est important d'étudier la question de la maltraitance à l'endroit des personnes âgées au sein des différents groupes culturels, mais il apparaît tout aussi pertinent de chercher à comprendre comment d'autres facteurs individuels ou construits socialement jouent un rôle dans cette problématique» (Beaulieu et Bergeron-Patenaude, 2012, p. 72).

Après avoir discuté avec ma directrice, Madame Marie Beaulieu, sur l'avancement du Québec dans la prévention de maltraitance envers les personnes aînées et sa comparaison avec d'autres pays au monde où les choses sont encore très peu avancées, nous avons conclu que le contexte socio-environnemental joue un rôle très important. Nous avons pris l'exemple de la Croatie où la première recherche sur cette problématique a été faite en 2007 et on s'est rendu compte que les gens étaient préoccupés par d'autres problèmes sociaux qui étaient peut-être prioritaires pour eux. Par exemple, la guerre en ex-Yougoslavie avait beaucoup de conséquences négatives comme tels la pauvreté, le chômage, les migrations de la population, la toxicomanie, le stress post-traumatique, etc. que nous ici, en Amérique du Nord, n'avons pas connu. Peut-être ainsi que d'autres problèmes sociaux se sont avérés plus prégnants que la maltraitance envers les personnes aînées.

Il y a aussi le fait que les gens ne dénoncent pas la maltraitance pour plusieurs raisons comme par exemple par la solidarité familiale, la protection de l'agresseur qui est un membre de la famille proche ou par crainte de représailles de la part de l'agresseur. Ou peut-être que les victimes sont gênées d'en parler, elles se culpabilisent en pensant que c'est de leur faute? Dans les communautés culturelles, le regard de la communauté est très important et les victimes et les témoins peut-être ne veulent pas que les gens de la communauté sachent qu'ils vivent ces problèmes-là?

Au Québec, on est beaucoup avancé dans ce sens. Nous avons le *Plan gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées* (2010) qui s'intéresse aux aînés de souche québécoise et de communautés culturelles. Il considère la méconnaissance et la complexité du phénomène de la maltraitance et il propose, pour réussir le renforcement, un continuum de services concertés et des actions structurées (2010). La sensibilisation des gens dans les communautés culturelles est une bonne solution! Si on se rappelle de tous les obstacles et tous les rôles que les proches aidants-réfugiés ont vécu dans leur pays d'accueil, si on sait qu'ils ne sont pas bien informés et que leur santé se détériore avec le temps, si on ajoute le stress vécu avant d'arriver dans leur pays d'accueil, on est conscient que le risque de l'épuisement des proches aidants-réfugiés et de la maltraitance comme conséquences négatives de cet épuisement est augmenté.

Le plus gros problème consiste à rejoindre la clientèle réfugiée. Parce que «les aînés issus de groupes ethnoculturels minoritaires, et en particulier les allophones, sont plus à risque

de souffrir d'isolement social. Parmi ces personnes âgées, plusieurs ont comme langue seconde le français ou l'anglais, mais certaines ne parlent ni l'un ni l'autre» (Cytrynbaum et Sussman, 2010). Ces personnes sont souvent plus dépendantes de leurs familles, leur espace de vie est fréquemment restreint à l'immeuble où ils habitent et les relations avec les voisins sont faibles (Lavoie et al., 2007). Il est nécessaire de trouver les moyens pour sortir les familles réfugiées de leur isolement social pour que la campagne gouvernementale de la sensibilisation des communautés culturelles sur la maltraitance des aînés donne de bons résultats.

Pour conclure ce chapitre, on rappelle que chaque cas est unique. Les proches aidants-réfugiés en connaissent la langue et la culture sont les personnes le mieux placées pour accompagner les personnes aînées réfugiées en perte d'autonomie dans leur «chez soi». Donc, il est nécessaire de trouver la façon de s'approcher des proches aidants-réfugiés pour évaluer leurs besoins puis les aider et les accompagner selon leurs besoins.

Il serait bien de s'interroger sur les mesures qui peuvent être mises en place afin de réduire l'impression de fardeau et diminuer le niveau de stress chez les proches aidants-réfugiés et le risque de la maltraitance. Aussi, il serait bien de faire le plus possible l'éducation sur la maltraitance auprès des personnes concernées parce que pour qu'ils l'a dénoncent, il est nécessaire qu'ils soient capables de la reconnaître. Il est possible d'observer la manifestation de chaque type de maltraitance par des indices plus ou moins précis.

Comment faire l'accompagnement dans les communautés culturelles? Est-ce qu'il existe une approche particulière? Les réponses à ces questions seront explorées dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 3: Accompagnement des proches aidants-réfugiés

Accompagner, c'est marcher avec l'autre, à ses côtés. Ni devant, ni derrière!

(Hervieux, 2012, p. 77)

Les proches aidants occupent une place essentielle auprès des personnes en perte d'autonomie. Dans les chapitres précédents, j'ai décrit le rôle de proche aidant et les conséquences positives et négatives que ce rôle peut avoir sur sa santé. Pour éviter l'épuisement des proches aidants, il est important de reconnaître qu'ils ont des besoins propres et qu'ils doivent être accompagnés afin de les combler. Les interventions de soutien et d'accompagnement doivent, en plus de faire la prévention de l'épuisement de proche aidant et de l'encouragement, faire appel à de l'aide extérieure, permettre au proche aidant de devenir plus compétent, trouver des réponses aux problèmes qu'il rencontre et donner du sens à son engagement en construisant une relation de complémentarité avec les aidants professionnels (Mollard, 2009).

Avant de plonger dans l'écriture de ce chapitre, nous avons fait une recherche documentaire sur le mot «accompagnement». On pourrait dire que c'est un mot à la mode aujourd'hui. On parle de l'accompagnement scolaire, l'accompagnement des personnes mourantes, l'accompagnement social personnalisé, l'accompagnement des nouveaux arrivants, etc.

Ainsi, la définition minimale de toute forme d'accompagnement est: «être avec et aller vers, sur la base d'une valeur symbolique, celle du partage» (Paul, 2009, p. 95). Accompagner quelqu'un, c'est se joindre à lui (dimension relationnelle), pour aller où il

va (dimension temporelle et opérationnelle), en même temps que lui, selon son rythme à lui (Paul, 2009). «L'accompagnement social personnalisé peut se définir comme une démarche volontaire et interactive qui met en œuvre des méthodes participatives avec la personne qui demande ou accepte une aide, dans l'objectif d'améliorer sa situation, ses rapports avec l'environnement, voire de les transformer» (Conseil Supérieur en Travail Social, tiré de Rellandreau et al., 2009, p. 14). Selon Legault et Rachédi (2008), les objectifs de l'accompagnement sont définis et construits collectivement en cours de route alors que l'intervenant «catalyse certains éléments et en permet l'appropriation dynamique par la ou les personnes concernées» (p. 243).

Le terme d'accompagnement renvoie à quelques idées. Tout d'abord, il renvoie à celle de la secondarité dans le sens que celui qui accompagne est second, sa fonction est de soutenir au sens de valoriser celui qui est accompagné. Ensuite, il renvoie à l'idée d'un cheminement qui est composé des étapes et de la présence d'un ensemble de deux personnes (l'accompagnatrice et l'accompagnée) sur ce cheminement qui est temporaire (il y a un début, un développement et une fin). Il repose sur l'éthique d'un engagement réciproque entre les deux personnes (Paul, 2009).

Afin de mieux comprendre le processus d'accompagnement des proches aidants, ce chapitre vise dans un premier temps à présenter leurs besoins et l'offre de services qui leur sont destinés dans le contexte de soutien à domicile. Dans un second temps, le concept de l'intervention interculturelle sera abordé. Les réflexions suite à la recherche documentaire et à l'expérience de stage vont apparaître à la fin de ce chapitre.

3.1 Besoins des proches aidants-réfugiés

Concilier tous les rôles que les proches aidants doivent exercer (la vie familiale, professionnelle et sociale, tout en cumulant les engagements auprès du parent ou du conjoint) est exigeant. Même si le rôle d'aidant demande beaucoup d'énergie et beaucoup de sacrifices, les proches tardent généralement à demander de l'aide et n'ont pas de recours aux services qui pourraient leur être offert (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), 2011). S'ils se reconnaissent comme les proches aidants, ils doivent reconnaître leur besoin d'aide pour retrouver un certain équilibre et le conserver tout au long de la prise en charge ou de l'accompagnement. Les besoins du proche aidant et ses attentes de services sont nombreux. Ces besoins sont liés à ceux de la personne accompagnée, mais ils sont différents d'une personne à l'autre et ils dépendent de plusieurs facteurs:

➤ *Différences par l'étape de l'accompagnement:* les besoins de l'aidant changent dans le sens qu'ils ne sont pas les mêmes au début, au milieu et à la fin du parcours d'aidant. Par exemple:

- a) au début du parcours d'aidant (au moment du diagnostic de l'aidé, l'entourage familial peut être en choc et développer un plan peut prendre du temps): besoin d'information sur la maladie; besoin d'information sur les services et ressources disponibles; besoin d'aide pour naviguer dans le système de santé et des services sociaux,
- b) à la fin du parcours d'aidant («Post-caregiving») (après la mort de l'aidé, l'aidant vit un deuil différent et ce deuil est caractérisé par les émotions

complexes (soulagement, culpabilité, colère, etc.) ainsi que par la nécessité de rebâtir une vie): besoin de beaucoup de soutien (souvent les services sont enlevés à ce stade).

➤ *Différences par le milieu*

- a) à domicile
- b) en hébergement

➤ *Différences par la nature et par le niveau de la perte d'autonomie de l'aidé* (physique ou mentale, partielle ou totale), par exemple:

- a) Prendre soin d'une personne atteinte d'un cancer est différente d'une démence ou de la maladie d'Alzheimer.
- b) Les maladies cognitives suscitent plus de perte anticipatoire ainsi que des défis quant à la gestion des problèmes comportementaux (Silverman, 2010).

Ici, on parle des besoins propres au proche aidant, pour lui-même et non pour la personne aidée. Ils devraient être formulés selon le résultat à atteindre pour l'aidant et non selon le type de services voulu parce qu'une activité peut avoir plusieurs résultats. Par exemple: une rencontre peut avoir pour résultats d'apporter de nouvelles connaissances ainsi que de nouvelles compétences. Aussi, un résultat peut être atteint grâce à plusieurs activités. Par exemple : avoir de nouvelles connaissances peut être atteint grâce à une recherche sur Internet, la participation à un café-rencontre et une rencontre individuelle avec un intervenant (Silverman, 2010). Une analyse de *Canadian Community Health Survey of*

persons diagnosed with dementia, en 2003, a démontré que 61 % des répondants ont rapporté avoir besoin d'aide avec les tâches ménagères, 59 % avec les repas et 47 % avec les soins personnels (Forbes et al., 2008).

Les entrevues individuelles et les rencontres de groupe auprès des proches aidants de l'Estrie, dans le cadre d'une étude du Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS, 2011), ont permis de faire ressortir des besoins précis chez les aidants rencontrés. Ces besoins sont regroupés et décrits par type (information, formation, besoins psychologiques et répit) dans le tableau 4.

Tableau 4
Besoins des proches aidants

TYPE DE BESOIN	DESCRIPTION
1) Besoin d'information	sur les services de la région (en un seul endroit et de la part d'une seule personne), sur les droits des aidants, sur les crédits d'impôts disponibles ou les programmes gouvernementaux pour personnes âgées et proches aidants, sur la maladie et sa progression
2) Besoin de formation	capsules vidéo sur la maladie, trucs et conseils sur l'adaptation du domicile pour que la personne aînée puisse y rester le plus longtemps possible en toute sécurité
3) Besoin de soutien psychologique	suivi personnalisé - tout au long du parcours d'aidant -, rencontres familiales, avoir de l'aide immédiatement en cas de besoin, valorisation des actions de l'aidant

4) Besoin de répit	entretien ménager, travaux saisonniers, accès à la popote roulante, transport adapté sur appel, soins d'hygiène sur mesure (avoir plus d'un bain par semaine pour la personne aînée), services infirmiers à domicile en cas de besoin, souplesse dans l'organisation du répit selon les besoins, service de confiance (le même personnel), service de la nuit, répit de type Baluchonnage, financement de répit (en fonction des revenus de la personne âgée), répit en situation de crise ou répit temporaire.
--------------------	---

Inspiré de: Lamontagne, Dubuc et Guilbeault, 2011.

Selon les expériences de stage, en intervention individuelle et en groupe, on a pu constater que les personnes issues des communautés culturelles ne savent pas forcément quels sont leur droits au Canada et surtout ce qui peut être exprimé en tant que besoin. Ces rencontres ont donc permis de clarifier la situation, d'identifier les besoins principaux des proches aidants dans les milieux réfugiés et d'identifier les ressources disponibles sur le territoire qui pourraient répondre à leurs besoins.

Selon les données recueillies, on a sorti trois types de besoins principaux chez les proches aidants-réfugiés.

- 1) Les besoins d'information sont les plus importants auprès des participants.

La nécessité d'être mieux informés sur la condition de santé de leur proche et d'être secondés dans la coordination des services requis par cet état de santé arrive en premier lieu.

Il est important de préciser que le mot «aîné» prend une autre signification selon la particularité des familles. En effet, c'est le degré d'autonomie de l'aîné qui va définir le rôle du proche-aidant auprès des membres de la famille et définir leurs besoins par la suite. Par exemple, une jeune femme dans la vingtaine qui s'occupe de sa tante sourde a besoin d'être informée où elle pourrait trouver les services de formation sur le langage signé. Le besoin d'être informé sur les cliniques sans rendez-vous (la plupart des aidants n'ont pas de médecin de famille), sur les appartements qui pourraient être adaptés pour faciliter les tâches des aidants, sur le transport adapté (il y a des difficultés et des craintes dans l'utilisation de ce service surtout parce que les parents ne parlent pas le français, ce qui met en avant le besoin d'être accompagné d'une personne francisée, mais qui parle la langue maternelle de la personne aînée). Le besoin d'être informé de façon optimale de demander les services après les avoir refusés antérieurement est ressorti souvent pendant nos rencontres. Plusieurs ont antérieurement refusé de bénéficier des services du CLSC. Le besoin s'est fait ressentir par la suite, surtout lorsque les jeunes ont commencé la francisation ou un nouvel emploi. Les propositions devraient être refaites par la suite lors de suivi par les différents intervenants, car les personnes ont du mal à ressentir ce besoin dans le premier temps et d'apprécier la situation dans les premiers mois de leur rôle d'aidant.

- 2) Un autre besoin qui est très important dans les milieux immigrants est le besoin financier.

Les aidants réclament d'être soutenus financièrement (la plupart sont prestataires de l'Aide sociale ou occupent des emplois moins bien rémunérés) pour leur permettre d'avoir accès à des services de répit et de gardiennage.

3) Un besoin particulier que nous avons remarqué chez les proches aidants-réfugiés est le besoin de partager leur expérience.

Ils ont besoin de «ventiler» parce que tout au long de leur trajet migratoire et de leur parcours de proche aidant, ils doivent traverser plusieurs deuils. Ils ont aussi besoin de réfléchir sur la vie dans leur pays d'origine et sur les services existants qui pourraient répondre à leurs besoins parce qu'en discutant, la plupart deviennent conscients que dans leur pays d'accueil, ils n'auraient pas beaucoup de services dont ils pourraient profiter pour combler leurs besoins. Les besoins propres des proches aidants-réfugiés sont ignorés pour que les besoins de la personne aidée soient comblés.

« Le réseau de la santé et des services sociaux exige beaucoup des proches aidants sans toutefois pouvoir leur offrir le soutien et la reconnaissance souhaités. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) n'a d'ailleurs toujours pas statué sur l'adoption d'un outil spécifique pour évaluer leurs besoins » (AQESSS, 2011, p. 41).

Une évaluation systématique des besoins des proches aidants devient un incontournable pour assurer leur bien-être et celui des personnes dont ils prennent soin. Sans l'ajout de l'évaluation du proche aidant, les dossiers demeurent alors ouverts au nom de l'aidé et les interventions et les évaluations des intervenants considèrent rarement les besoins du

proche aidant. Pour clarifier la situation, cela exigerait un outil spécifiquement conçu pour évaluer ses besoins (Silverman, 2010).

Les aidants apprécient qu'on prenne le temps de s'asseoir avec eux pour discuter de leur situation. Il n'est donc pas nécessaire que l'évaluation provienne d'un outil officiel ou d'un questionnaire. Il suffit que l'intervenant écoute, pose des questions, s'intéresse à ce que vit l'aidant, c'est le point de départ. En s'intéressant au point de vue de l'aidant, l'intervenant lui signifie qu'il est là pour l'écouter, qu'il se préoccupe de ce que l'aidant vit et que cette consultation porte exclusivement sur l'aidant et non sur la personne aidée. Il est important de considérer que les besoins des aidants sont différents de ceux de l'aidé. Les proches aidants ont rarement l'occasion de raconter ce qu'elles vivent, le système de santé et des services sociaux étant principalement axé sur les bénéficiaires des soins (Silverman, 2008).

Tel que mentionné précédemment, dans le cadre de mon stage, pendant l'intervention individuelle, j'ai expérimenté un nouvel outil, l'ESPA (*Entente sur le soutien aux proches aidants*), auprès des proches aidants-réfugiés rencontrés, pour évaluer leurs besoins (Ducharme, 2010). Cet outil, basé sur une philosophie de partenariat aidant-intervenant, évalue 4 dimensions avec l'aidant, soit: l'aide pour prendre soin du parent âgé ou d'un autre membre de sa famille, la qualité de vie de l'aidant, la qualité de vie de la personne aidée et la qualité des services offerts. Tout cela est complété dans le but de faire avec l'aidant un plan de soutien comprenant chaque dimension évaluée.

Les principaux constats sortis suite à l'utilisation de l'ESPA concernent l'essentialité de répondre aux besoins des proches aidants, selon leur demande et selon leur rythme. Une évaluation approfondie des besoins des aidants peut être bénéfique, tant pour les aidants que pour les intervenants. Par exemple:

1) Pour les proches aidants:

- Renforcer leur confiance, leur droit de fixer des limites et de dire non
- Les sensibiliser à leur propre situation et à leurs besoins
- Aider l'expression de leurs émotions
- Favoriser le sentiment d'être reconnu en tant que personne
- Favoriser leur reconnaissance comme des clients du système.

2) Pour les intervenants:

- Approfondir leur compréhension de ce que signifie être un proche aidant
- Identifier de façon efficace les besoins des proches et les sujets principaux de leurs préoccupations
- Faciliter le développement de plans de services beaucoup plus complets
- Modifier la conception existante du client (le proche aidant comme étant une ressource devient un possible partenaire et peut-être même un éventuel client).

Après avoir documenté et confirmé les besoins des proches aidants, l'offre de services offerts pour répondre à ces besoins sera explorée. Nous sommes chaque jour des témoins des propos, d'un côté, des intervenants qui disent que les proches aidants sont réticents aux services offerts et, de l'autre côté, des proches aidants qui disent que personne ne s'intéresse à eux et que les services qui pourraient les aider n'existent pas. Dans les pages

qui suivent, on va présenter les services destinés aux proches aidants, plus particulièrement dans les communautés culturelles et on va réfléchir sur le rôle des aidants et des intervenants sociaux dans la pratique de cette offre.

3.2 Services offerts

En réponse aux besoins des proches aidants, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les centres locaux de services communautaires (CLSC), les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale tant que les groupes bénévoles, ont développé une offre de services dont la typologie est inscrite dans le cadre de la politique de soutien à domicile *Chez soi: le premier choix* du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2003). Cette typologie, composée de 5 différents services, est présentée dans l'encadré qui suit:

1) Présence-surveillance à domicile
2) Répit à domicile, en milieu d'hébergement temporaire, dans une maison de répit ou en centre de jour
3) Dépannage de courte durée visant à faire face à des situations urgentes imprévisibles
4) Appui aux tâches quotidiennes
5) Services psychosociaux, incluant les groupes de soutien, le counseling individuel et la formation.

(Source: Caron et Ducharme, 2007, p. 1138)

Même si cette politique sociale reconnaît les proches aidants comme des partenaires et des clients potentiels, dans la vraie vie, les choses se passent différemment. Le partage des soins auprès de la personne aînée en perte d'autonomie entre la famille et le réseau public est clair. Les proches aidants sont devenus les premières responsables des soins. Le système de la santé et des services sociaux au Québec considère les aidants d'abord comme des ressources (Ducharme, 2006).

De façon générale, les services offerts s'adressent principalement à la personne en perte d'autonomie, en tenant compte de ses besoins, et les besoins de son proche aidant sont comblés indirectement, par la satisfaction des besoins de la personne aidée. Les services offerts sont abordés selon le milieu de vie de la personne en perte d'autonomie:

- services à domicile,
- en milieu d'hébergement et
- en milieu de soins aigus (Ducharme, 2006).

Quels sont les services existants aidant les aidants et qu'est-ce que les proches aidants souhaiteraient recevoir comme services? En somme, «trop peu, trop tard» caractérise actuellement l'offre des services aux proches aidants. Les services ne sont souvent mis en place que lorsque les proches aidants en font la demande, la plupart du temps lorsqu'ils sont épuisés (Caron et Ducharme, 2007).

Les proches aidants affirment que les services qui leur sont spécifiquement destinés sont presque inexistants et qu'un manque de souplesse caractérise les quelques services

existants. Ils mentionnent qu'il y a un manque de coordination et de concertation entre le milieu hospitalier et les CSSS que les délais d'attente pour l'obtention de services post-hospitaliers sont trop longs, alors que les durées de séjour en milieu hospitalier sont trop courtes. « L'aidant naturel rapporte que le manque de soutien est aussi sinon plus significatif que les problèmes physiques et comportementaux dans sa perception du fardeau lié à son zèle » (Beaulieu et Levesque, 1997, p.293). L'accessibilité aux services existants est encore plus difficile dans le milieu rural. Dans la catégorie des aidants familiaux, il y a un nombre croissant des hommes aidants. Ils perçoivent aussi un manque de services leur étant destinés (Ducharme, 2006).

De l'autre côté, on trouve la réticence des proches aidants dont j'ai déjà parlé au chapitre précédent. Les aidants attendent beaucoup avant de demander de l'aide. Selon la Société Alzheimer du Canada, seulement 3,4 % des aidants d'un proche atteint de démence utilisent les services de répit (Caron et Ducharme, 2007). Mais la réticence des aidants aux services offerts ne signifie pas qu'ils n'en ont pas besoin.

Une étude qualitative sur les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées faite par l'équipe de recherche de Ducharme (2006), en partenariat avec des organismes communautaires et gouvernementaux, avait pour but de connaître les souhaits des aidants. Plusieurs recommandations qui en sont sorties vont dans le sens de la reconnaissance des aidants comme des clients et des partenaires du système de santé et de reconnaissance du travail lourd qu'ils font.

La nouvelle politique sociale *Vieillir et vivre ensemble, Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) souligne qu'il est nécessaire d'améliorer la reconnaissance, le soutien et l'accompagnement dont les proches aidants ont besoin. Elle propose des actions concrètes permettant d'accompagner et de soutenir les proches aidants telles que d'encourager la mobilisation des organismes venant en aide aux proches aidants par le soutien des appuis régionaux et de soutenir les milieux de travail qui souhaitent mettre en œuvre des mesures de conciliation travail-famille, notamment en faveur des travailleuses et travailleurs aidants auprès de personnes aînées (Gouvernement du Québec, 2012).

L'équipe de recherche de Lamontagne, Dubuc et Guilbeault (2011) a étudié les besoins des proches aidants auprès d'une personne aînée, dans la région de l'Estrie, et les services qui leur sont offerts. Ils ont identifié 4 types de services permettant de combler les besoins des aidants participant à cette étude:

Tableau 5
Types de services et leur description

TYPE DE SERVICES	DESCRIPTION
1) Information	activité visant à informer le proche aidant des services et des connaissances nécessaires à son rôle
2) Formation	activité préventive visant à ce que le proche aidant développe les connaissances, les compétences et les comportements nécessaires à son rôle auprès de la personne aînée
3) Soutien psychologique	selon le besoin, tout au long de la trajectoire que l'aidant suit avec l'aîné

4) Répit	<p>services qui consistent à libérer temporairement le proche aidant de son rôle en favorisant l'amélioration de sa qualité de vie (familiale et sociale). «Il y a le répit périodique (établi sur une courte période, par exemple 3h où l'aidant est libéré de ses responsabilités pour effectuer les tâches ou les activités de son choix) et le répit intensif (organisé sur une longue période, une journée ou plus)</p>
----------	--

Source: Lamontagne et al., 2011.

Il faut mentionner que le soutien aux soins d'hygiène, la préparation des repas et l'entretien ménager sont des services indirects donnés à l'aidant, parce qu'ils sont offerts principalement à la personne aidée en fonction de ses propres besoins (Lamontagne et al., 2011).

Les services offerts aux proches aidants devraient être:

- Personnalisés: adaptés au besoin de l'aidant en offrant la possibilité de le rejoindre à toutes les étapes de son parcours dans une optique de continuité;
- Précoces: les informations sur les services existants devraient être passées auprès de la population en général avant que la personne ne devienne un proche aidant pour qu'elle soit bien outillée pour faciliter son rôle tout au long de son parcours;
- Complémentaires: ces services ne devront pas dupliquer les services déjà offerts aux proches aidants d'aînés ou encore faire double emploi avec ceux-ci (Lamontagne et al., 2011).

Les principaux constats au sujet de l'utilisation des services par les proches aidants en Estrie sont:

- Souvent, les aidants ne se reconnaissent pas dans le terme « proche aidant »
- Souvent, les aidants sont hésitants à accepter des services
- Souvent, les aidants ne savent pas où aller chercher de l'information dont ils ont besoin
- Les aidants de personnes ayant des maladies avec des atteintes cognitives (ex., maladie d'Alzheimer) ont plus facilement accès à de l'information que ceux de personnes atteintes physiquement (il y a « négociation » des besoins des uns et des autres)
- Les aidants refusent souvent les services parce que la personne aînée n'accepte pas les étrangers
- Les aidants peuvent se retrouver dans le groupe de la population dite «à faible revenu»
- Les services aux anglophones sont très peu développés
- Les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les coopératives d'entretien ménager offrent des services sur tout leur territoire malgré les distances quelques fois importantes
- L'offre des services est beaucoup plus développée pour les gens de la ville que dans les régions rurales (Lamontagne et al., 2011).

Maintenant, que le portrait des principaux services offerts aux proches aidants est dressé, on croit qu'il est pertinent de s'intéresser à l'utilisation qu'en font les proches aidants-

réfugiés. On constate que, dans la recherche auprès des proches aidants en Estrie (Lamontagne et al., 2011), les proches aidants-réfugiés ne sont pas présents. On peut comprendre cette absence parce que mon expérience de stage a confirmé que les proches aidants-réfugiés ne demandent pas beaucoup de services. Le recrutement dans les communautés culturelles a représenté un défi de taille tout au long de mon stage. Les services, leurs critères d'accès et même les proches aidants (leur réticence aux services) ne permettent pas aux intervenants d'intervenir dans le sens de créer les conditions favorisantes pour la santé des aidants.

En ce qui concerne le rôle du CSSS, les avis des participants-proches aidants étaient partagés. Ils ont pu recevoir de nombreux services mais ceci d'une façon différente que ceux qu'ils auraient reçus dans leur pays d'origine. Sur ce point, ils expriment leur satisfaction en même temps que leur contrariété. L'entraide est très présente dans leur communauté. Faire intervenir des personnes du système médical québécois revient à faire intervenir, dans le cercle privé, un étranger qui parle français. Pour accepter cette intervention, souvent considérée comme une intrusion qu'ils jugent brusque et soudaine, leur demande un effort d'adaptation supplémentaire. Cela s'ajoute à leur démarche globale d'intégration à leur pays d'accueil. Les inégalités dans la répartition des services auprès des familles permettent de comprendre la difficulté d'y avoir accès lorsque la demande de service n'est pas faite directement par les intervenants sociaux. L'inégalité de la répartition des services est évidente malgré la gravité de certains cas (exemples : pas de chaise roulante pour se déplacer, pas de visites médicales à domicile, pas de visites chez le médecin alors que les problèmes de santé sont très sérieux). La méconnaissance

des services existants est en cause tant que la non-maîtrise de la langue française. Aussi, plusieurs ont refusé de bénéficier des services du CSSS lorsqu'ils leur ont étaient offerts pour une première fois. Le besoin s'est fait ressentir par la suite, surtout lorsque les proches aidants ont commencé la francisation ou un nouvel emploi. Mais en général, les personnes qui ont eu l'occasion de bénéficier des services se disent très satisfaites.

L'expérience en groupe auprès des proches aidants népalais/bhoutanais a permis de constater que la création des groupes de soutien et d'entraide, comme une offre de services, permettrait aux proches aidants de partager leur expérience et d'éprouver une solution alternative positive permettant d'utiliser leurs savoirs, d'exercer leurs compétences et de faire valoir leurs expériences.

Nos principaux constats concernant les services offerts aux proches aidants-réfugiés à Sherbrooke sont les suivants:

- Il y a une gamme de services qui pourraient répondre aux besoins des proches aidants;
- Les obstacles principaux, de la part des aidants, sont la langue française et la méconnaissance des services;
- L'absence de reconnaissance et de validation de la réalité des proches aidants de la part des intervenants;
- Les services offerts par les établissements devraient être plus sensibles culturellement.

Qu'est- ce qu'on veut dire par «les services plus sensibles culturellement»?

L'équipe de recherche de Ducharme et les autres a fait une étude qualitative (2007) qui avait pour objectif d'explorer les attentes et les solutions de proches aidants d'un parent âgé originaire d'Haïti et celles d'intervenants des services à domicile, pour une offre des services culturellement sensibles. Elle visait à mettre à l'essai une démarche pour la création d'une approche de négociation parmi tous les acteurs. Les chercheurs soulignent que « Les membres des communautés culturelles font moins appel aux services que la population générale et les aidants de ces communautés ont tendance, malgré la nécessité de services variés, à utiliser les ressources d'aide uniquement en dernier recours, souvent lorsque l'épuisement les atteint » (Ducharme et al., 2009, p. 139).

Les échanges entre les proches aidants et les intervenants ont permis la formulation de recommandations acceptables par tous les acteurs en vue d'un ajustement culturel des services. La méconnaissance des services et les attentes des deux groupes de participants sont nombreuses. La question de l'entraide familiale est un exemple de cette méconnaissance de la part des intervenants. « Les intervenants et intervenantes reconnaissent que l'entraide familiale, une valeur culturelle profonde chez les communautés ethnoculturelles, en l'occurrence la communauté haïtienne, expliquerait en partie le fait que les aidants et aidantes utilisent moins les services. Par ailleurs, les aidantes interrogées affirment que cette valeur culturelle tend à changer » (Ducharme et al., 2009, p. 147). Une fois au Québec, les membres de la famille ont de moins en moins de temps à consacrer à la prise en charge de leur parent, compte tenu de leurs obligations de travail et du fait que la cohabitation avec le proche aîné est moins fréquente que dans leur pays d'origine. Les proches aidants disaient qu'ils ne recevaient pas les services des

organismes communautaires ou ne les connaissaient pas. Ils souhaiteraient un partage de responsabilités avec les services de soutien à domicile, ce qui ne signifie pas pour autant que la solidarité familiale va diminuer. Elle prendra un autre visage dans un nouveau contexte culturel. Assurons-nous à un mouvement de modernisation de la solidarité familiale (Lavoie, 2003, Ducharme et al., 2009)?

Les principales recommandations émanant de la recherche de l'équipe de Ducharme (2007) concernent la formulation d'une politique de soutien des aidants, la mise en place d'équipes ethnoculturelles de quartier, l'établissement de liens avec les organismes communautaires et la formation interculturelle des intervenants. L'attention doit être accordée aux similarités entre les groupes plutôt qu'à leurs différences. L'approche qu'ils proposent « offre un appui à une démarche de négociation et à sa potentielle transférabilité à différents contextes culturels » (Ducharme et al., 2009, p.153).

Les intervenants psychosociaux au Québec, confrontés à une diversité culturelle, peuvent avoir des préjugés, des attitudes ou des comportements empreints de stéréotypes, de xénophobie ou de racisme. Ils perçoivent alors la situation au travers de ces filtres culturels qui influent sur leurs agissements, ce qui entrave la bonne marche de l'intervention. Prendre conscience de ses préjugés, les identifier et reconnaître leurs impacts dans le contexte de l'intervention constitue un premier pas qui permettra de les éliminer, soit un pas important de l'intervention dans les milieux immigrants.

Comment définit-on la culture, quelles sont les étapes de l'intervention interculturelle et quel est le rôle d'un interprète dans l'intervention? Ce sont les principales questions auxquelles on va tenter de répondre dans la section suivante, selon la recension des écrits faite sur le sujet et selon mon expérience de stage.

3.3 Intervention interculturelle

Bon nombre d'intervenants reconnaissent leur sentiment d'impuissance lors d'une intervention en contexte interculturel. Face à la complexité de certaines situations, ils déplorent le manque d'informations pour répondre aux besoins particuliers de la clientèle des communautés ethnoculturelles ainsi que le peu de soutien, car intervenir dans un contexte interculturel comporte plusieurs défis. Les difficultés rencontrées par les intervenants relèvent souvent de la méconnaissance du parcours migratoire de cette clientèle et des lois de l'immigration. Le fait que la langue maternelle de cette clientèle dans la plupart des cas ne soit ni le français ni l'anglais met les intervenants face à des barrières importantes de communication. Dans ces circonstances, ils sont obligés de faire appel à un interprète. L'intervention en contexte interculturel, surtout en présence d'un interprète, nécessite plus de temps que l'accompagnement d'une personne née au pays et partageant les mêmes référents culturels.

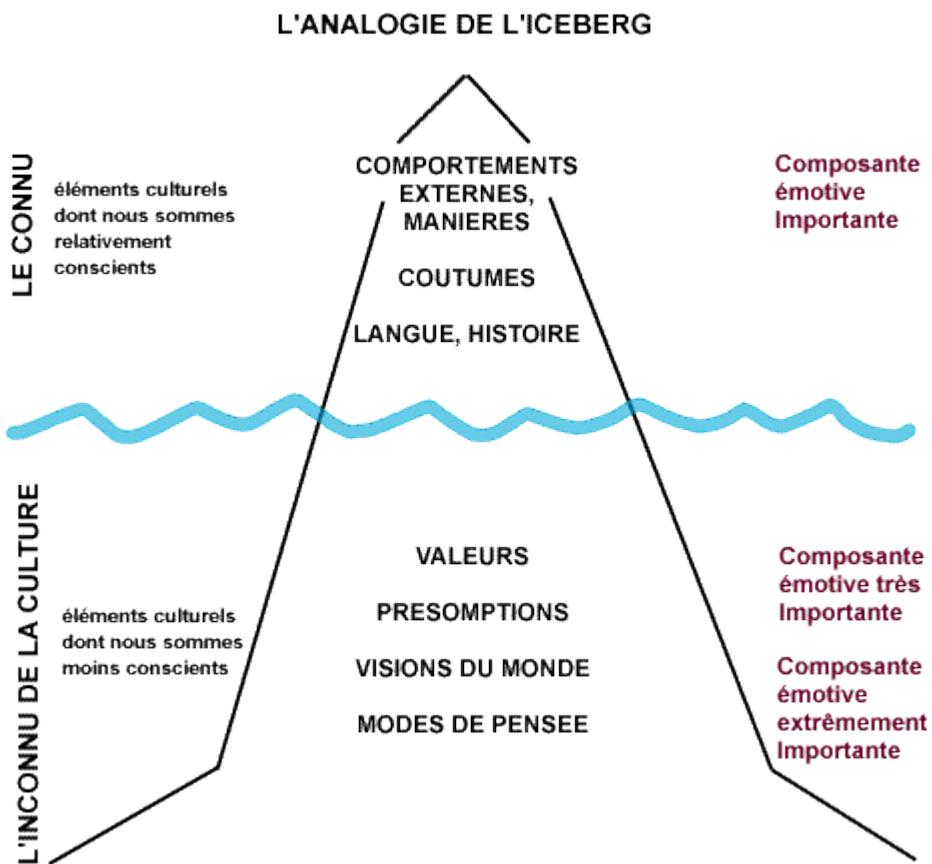
Il y a aussi le constat que les circonstances dans lesquelles se déroule l'intervention ne permettent pas toujours d'obtenir un soutien et le temps nécessaire à l'établissement d'un lien de confiance avec la clientèle des communautés ethnoculturelles qui ne partage pas les mêmes référents culturels que ceux de la société d'accueil. L'espace interculturel est

le lieu où va se construire un système de sens entre l'intervenant et le client qui va leur permettre d'interagir dans le but commun qui est de définir et de résoudre le problème qui cause la souffrance du client (Bélanger, 2002). Le même auteur souligne que ce n'est pas assez de se dire qu'on va s'adapter aux valeurs de notre client et qu'on va s'efforcer de penser comme lui (Bélanger, 2002). Il faut se connaître.

Cette conception part de l'idée que la tolérance et le respect à l'égard des individus et des groupes de cultures différentes ne peuvent exister que par une meilleure connaissance mutuelle (Cohen-Emerique, 2011). L'approche interculturelle est une approche d'exploration et de négociation où chacune des deux cultures présentes doit être examinée pour être appréciée dans sa légitimité et ses différences (Legault, 2000). Comme le souligne Cohen-Emerique (2011), la question de l'interculturel ne se limite pas à un simple rapport entre un intervenant et un migrant, mais plutôt entre deux porteurs de culture.

Quand on parle de la culture, à quoi pense-t-on? La culture est un concept complexe pour lequel il existe une dizaine de définitions, dépendamment de la discipline qui l'étudie. On retient la définition de la culture donnée par l'UNESCO (1982, p. 2): «La culture, dans son sens le plus large, est considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances».

Le modèle de représentation de la culture le plus connu est celui de l'iceberg de Kohls (Odile et Flécheux, 2000, p. 13).



Ce modèle part de l'idée que la culture peut être représentée sous la forme d'un «iceberg», ce qui veut illustrer les différentes composantes de la culture, soit celles qui sont visibles et d'autres qui sont cachées et difficiles à découvrir. La petite partie de l'iceberg qui est au-dessus de l'eau est visible. Ce sont des éléments culturels dont on est relativement conscient. Le sommet de l'iceberg est porté par sa partie invisible. Ce modèle sert de point de départ à une complexité et à une analyse plus approfondie de la culture, à une analyse de l'interaction entre le connu et l'inconnu, entre le conscient et l'inconscient, entre les actions et les jugements et, à la limite, entre l'acceptation et le

rejet (Odile et Flécheux, 2000). «En conclusion, nous pouvons dire que ce schéma démontre dans quelle sphère les programmes de soutien à la communication doivent être orientés, parce que c'est là où nous pouvons apercevoir la cause des malentendus sur le plan de communication interculturelle» (Seidlová, 2012, p. 39).

S'ouvrir à la diversité implique la connaissance de sa propre culture et, surtout, la découverte de soi-même, de sa propre identité sociale, culturelle et professionnelle. L'approche interculturelle en travail social proposée par Cohen-Emerique (2011) devrait permettre de surmonter ces obstacles. «C'est l'interaction de deux identités qui se donnent mutuellement un sens dans un contexte à définir à chaque fois. C'est un processus ontologique, d'attribution de sens et de dynamique de confrontation identitaire qui peut malheureusement évoluer vers un affrontement identitaire, une «dynamite» identitaire» (Cohen-Emerique, 2011, p. 159).

C'est une rencontre de deux expertises : de l'intervenante qui détient une expertise en relation d'aide associée à sa culture et à sa trajectoire professionnelle et personnelle et d'un client du milieu immigrant qui possède une connaissance tout aussi importante de sa culture, de ses valeurs, de ses forces et de ses difficultés. Ces deux expertises doivent tendre à être dans une relation la plus égalitaire possible. «L'égalité peut être obtenue par le partage, par la compréhension de la réalité objective de l'autre et par l'empathie que suscite son vécu» (Legault et Rachédi, 2008, p. 126). Si nous établissons une relation symétrique avec ces clients, ils deviennent alors des acteurs dans le processus d'aide et des ressources précieuses pour les intervenants.

L'approche interculturelle consiste en trois étapes qui s'entrecroisent dans le temps. La première est toujours celle qui guide les deux autres. Elle est consacrée à une décentration pour permettre de comprendre ses propres modes de fonctionnement (incluant ses préjugées et stéréotypes liés aux autres) afin de mieux prendre de la distance à leur égard. La seconde étape qui consiste à pénétrer dans le système de référence de l'autre consiste à aller à la rencontre des cadres de référence de l'autre, afin d'apprendre comment il fonctionne et d'identifier sa logique. Enfin, la troisième étape est celle de la négociation / médiation qui tente d'établir des compromis amenant à trouver un point d'équilibre entre la similitude et la différence, entre l'égalité et la diversité.

On trouve important d'expliquer chacune de ces trois étapes un peu plus en détails pour qu'elles puissent être mieux comprises.

1) Décentration de sa propre culture: Qui suis-je, face à l'autre?

Il s'agit pour l'intervenant de s'accorder une distance vis-à-vis de lui-même; de tenter de mieux cerner ses propres cadres de référence et d'en prendre conscience en tant que porteur d'une culture et de sous-cultures variées (nationale, ethnique, religieuse, professionnelle, institutionnelle, etc.) intégrées dans sa trajectoire personnelle. Bref, c'est à l'intervenant de prendre conscience de sa propre culture. «Par cette réflexion sur soi, s'opère un lent cheminement vers la relativisation de ses observations et ses référents. La décentration permet de tendre vers une certaine « neutralité culturelle ». Neutralité n'est pas synonyme de négation de son identité culturelle» (Cohen- Emerique, 2011, p. 167). Au contraire, c'est la reconnaissance de sa propre culture par rapport aux autres cultures des milieux ethnoculturels qu'il accompagne.

La décentration consiste à faire émerger les représentations issues de système de valeurs et de normes de l'intervenant, de ses préjugés et stéréotypes. Ces représentations influencent son regard sur l'autre et elles sont souvent inconscientes et profondément intérieurisées. La prise de conscience de sa paire de lunettes culturelles par l'intervenant doit être réalisée progressivement, de manière continue (Cohen-Emerique, 2011).

2) La découverte du cadre de référence de l'autre: Qui est l'autre?

La deuxième démarche consiste à pénétrer dans le système de référence de la personne aidée, à la connaître de l'intérieur, à la comprendre (Cohen-Emerique, 2011). C'est une rencontre avec l'autre, avec une personne ou une famille immigrante qui est en souffrance. L'intervenant cherche ainsi à mettre en contexte culturel la souffrance de la famille pour arriver à la partager et la comprendre. Comme le disait Madame Spyridoula Xenocostas, directrice de Centre de recherche au CSSS de la Montagne, pendant sa présentation de Formation de base en interculturel (mars 2013), «la seule responsabilité de l'intervenant social en contexte interculturel est de se décentrer de sa propre culture pour donner la place à la souffrance de la personne immigrante pour que cette souffrance soit exprimée et partagée». C'est une attitude d'ouverture et d'écoute active fondée sur un intérêt pour l'autre dans le but de mieux le comprendre, car comprendre implique d'abord de sortir de soi pour se placer du point de vue de la personne aidée. La découverte du cadre de référence de l'autre consiste donc à mobiliser nos ressources cognitives (notre désir d'apprendre, nos observations) et nos ressources affectives (notre empathie, notre accueil, notre communication non verbale) pour découvrir ce qui donne un sens et une

valeur à cette personne, ce qui fonde ses aspirations, ses croyances, selon son interprétation. Il ne s'agit pas seulement de découvrir les différences culturelles, mais d'explorer la trajectoire migratoire ainsi que le processus d'acculturation intériorisé par chaque personne de façon unique (Cohen-Emérique, 2011). Ainsi, l'intervenant devient un acteur qui comprend et qui accompagne dans le processus de recherche de solutions, en travaillant sur l'*empowerment* de son client.

3) La médiation/négociation culturelle: Moi et l'autre, une relation réciproque?

Cette troisième démarche s'inscrit dans une phase de résolution de conflits issus de systèmes de valeurs en opposition entre l'intervenante et la personne immigrante. La réponse à ces conflits se trouve dans une démarche de co-construction de solutions au moyen de la négociation entreprise cas par cas. Chaque cas est particulier, chaque personne est unique. On dialogue et on essaie de trouver à travers le dialogue et l'échange, un minimum d'accords, un compromis où chacun se sent respecté dans son identité et ses valeurs de base tout en se rapprochant de l'autre. Ce rapprochement doit se faire des deux côtés, et non pas uniquement du côté de la personne immigrante. C'est un rapprochement réciproque. La médiation culturelle ne signifie pas que tout devient négociable. Elle fait appel à de nouveaux savoirs (en regard du vécu de la personne immigrante et de son contexte), à de nouveaux savoir-faire (par rapport au cadre de l'intervention et aux pistes de solution qui peuvent être apportées) et à un savoir être basé sur l'écoute, la compréhension, la flexibilité et la coopération (Cohen-Emérique, 2011).

C'est seulement par ces trois étapes qu'on peut accompagner les proches aidants-réfugiés qui ont des difficultés. C'est seulement en respectant ces trois étapes que l'intervenant pourra s'enrichir de nouvelles façons de comprendre et d'aider ces personnes auprès desquelles il intervient.

Comme on l'a déjà mentionné, en intervention interculturelle, l'intervenant est souvent obligé d'intervenir en présence d'un interprète. Ce faisant, il doit bien maîtriser ce type d'intervention. Dans ce cas, il y a une nouvelle composante qui s'ajoute, celle de la présence d'une troisième personne qui est un interprète et qui complexifie le processus d'intervention. L'intervention est le résultat d'un travail de collaboration entre l'intervenant et l'interprète. Le client est une personne souffrante et pour l'aider, il faut l'écouter, il faut connaître ses émotions vécues. Un des éléments fondamentaux permettant la compréhension de la personne immigrante/réfugiée est le passage par sa langue maternelle. L'intervention est surtout relationnelle, mais cette relation est triangulaire. L'interprète rend la rencontre possible en médiatisant la différence. Il est avant tout un espace intermédiaire, transitionnel à la fois pour le réfugié et pour le thérapeute. L'interprète symbolise le semblable et le différent pour chacun d'eux (Roy, 2004). L'intervenante est la personne significative et il faut qu'il garde le contrôle tout au long de la rencontre. Mais il risque de perdre son statut de la personne significative parce que l'interprète peut prendre beaucoup de place dans l'intervention. Même s'il ne parle pas la langue maternelle de son client, l'intervenant doit lui adresser la parole en le regardant tout le temps. Il porte l'attention sur son non verbal qui est aussi très important. Par exemple, un mouvement latéral de la tête peut signifier «oui» ou «peut-être», d'où

une possible confusion pour les intervenants au Québec. L'intervenant cherche, avec le sujet, le sens latent de ce qui est vécu, éprouvé. Il s'effectue donc un premier travail de traduction, d'interprétation d'un niveau de sens secondarisé à un niveau de sens primaire. Par conséquent, la recherche de sens entre l'intervenant et sujet passe par la prise en compte des deux cultures : de leurs ressemblances et de leurs différences. Mais la langue ne suffit pas. Il est essentiel que la personne immigrante / réfugiée se sente en confiance avec l'intervenant et avec l'interprète. Lors de la prise de contact, un temps d'approche est nécessaire. L'interprète rend la rencontre possible en médiatisant la différence. Il est avant tout un espace intermédiaire, transitionnel à la fois pour le réfugié et pour le thérapeute (Roy, 2004). L'interprète symbolise le semblable et le différent pour chacun d'eux. La lecture de la situation relève d'un besoin de comprendre ce que le client ressent et de comprendre ses besoins pour pouvoir l'aider et le guider (Roy, 2004).

Donc, l'intervention interculturelle est une rencontre de deux personnes qui sont des porteuses de paires de lunettes différentes culturellement. Ces différentes visions doivent être expérimentées et comprises dans une relation réciproque.

3.4 Réflexions

La méconnaissance des services de la part de proches aidants-réfugiés mise en parallèle avec la méconnaissance des besoins des proches aidants de la part des intervenants m'amènent à formuler une question sur le statut des proches aidants-réfugiés dans la société québécoise: sont-ils des ressources, des partenaires ou des clients? Une recherche qualitative (Lavoie et al., 2003) faite en collaboration avec des femmes d'origine anglaise

et juive aidantes auprès de leurs proches en perte d'autonomie, fut réalisée dans un territoire d'un CLSC de Montréal. Elle avait pour objectif d'identifier les éléments des services qui favorisent l'*empowerment* ou qui en font des obstacles chez les aidants. Le concept de l'*empowerment* permet de les situer dans une approche autre que celle du stress et de l'adaptation qui fut étudiée dans la grande majorité des études. «L'expérience d'*empowerment* ou d'accroissement de l'impuissance lors des contacts avec les services chez les aidantes semble donc s'articuler autour de trois grands enjeux : les normes liées à l'aide et aux soins, l'accès aux ressources et aux services et l'emprise sur ceux-ci, ainsi que la possibilité d'établir des rapports égalitaires avec les professionnels » (Lavoie et al., 2003, p.385). Pour certains, dont le soin est au centre de leur identité ou qui sont en fin de parcours, les services contribuent à leur *empowerment*, tandis que pour plusieurs autres, c'est plutôt l'impuissance qui est alimentée. « Ce bilan nous permet de se questionner sur la question du statut des aidantes dans les services de santé et sociaux. Sont-elles des clientes et surtout des partenaires que l'on consulte, écoute et avec lesquels on négocie ? Ou sont-elles plutôt des ressources que l'on mobilise en leur rappelant leur devoir et en leur offrant du soutien, une fois que l'on estime que ce devoir a été rempli? » (Lavoie et al., 2003, p.391).

Comment voudrais-je voir les proches aidants-réfugiés dans le système de santé et des services sociaux au Québec? Selon moi, prendre soin d'un proche n'est pas seulement la responsabilité familiale. C'est plutôt une responsabilité sociale à laquelle la famille contribue selon ses capacités et selon son temps libre. Tout d'abord, je vois ces proches aidants comme des partenaires égaux qui sont des ressources importantes. En sachant que

leur santé, physique et mentale, se détériore avec le temps, plus vite que la santé générale des proches aidants d'origine québécoise, je les perçois comme des clients potentiels. Il ne faut pas nier leur rôle de ressource importante; ils sont là pour effectuer les différentes tâches qu'il faut faire auprès de la personne aînée. Ce sont des tâches qu'ils sont capables de faire sans trop s'épuiser. Si on les regarde comme des partenaires, les liens entre le système de la santé et la famille devraient s'améliorer, ce qui sera plus valorisant pour la personne aînée en perte d'autonomie et pour ses proches aidants. Il est nécessaire de respecter ces proches aidants réfugiés et d'évaluer leurs besoins pour qu'ils soient comblés au maximum. L'utilisation de l'outil de Ducharme (2010), l'ESPA, que j'ai expérimenté pendant mon stage m'a permis de sécuriser l'aidant, mais aussi de reconnaître son travail en s'intéressant à ses besoins et les façons dont ses besoins pourraient être comblés. Par cette approche j'ai gagné la confiance des proches aidants-réfugiés J'ajouterais à cet outil une série de questions touchant les particularités du contexte des communautés culturelles en tenant compte de tous les obstacles que les immigrants et les réfugiés rencontrent dans leur pays d'accueil.

Comment les rôles entre la famille, l'État et les organismes communautaires devraient-ils être partagés? Si je pouvais proposer des changements, je partagerais la responsabilité entre la famille et l'État. Comment? L'État devrait fournir l'aide financière et l'aide physique (auxiliaires à domicile) pour la personne aînée en perte d'autonomie et pour ses proches aidants. Pour l'offre des services disponibles, les besoins des proches aidants doivent être évalués et pris en compte par les intervenants. Le soutien psychologique à la personne aînée devrait être, tout d'abord, de la responsabilité familiale alors que le

soutien psychologique aux aidants devrait être fourni par les intervenants. La gestion de budget devrait être sous la responsabilité de la famille avec la collaboration de la personne aînée. La vie sociale de la personne aînée, je la mettrai sous la responsabilité de la communauté. Les bénévoles pourraient offrir les différentes activités à la personne aînée, par exemple: les visites à son domicile, les accompagnements pour faire les commissions (les visites chez le médecin, je les laisserais sous la responsabilité de la famille, pour que tout soit bien expliqué par le médecin et bien compris par l'aidant) ou les accompagnements à l'église. La personne âgée va se sentir plus active et les proches aidants seront moins fatigués. Les deux vont profiter d'une relation plus harmonieuse.

Quel serait le rôle des intervenants? Les résultats d'une étude qualitative (Lavoie et al., 2003) faite auprès d'intervenants du maintien à domicile de différents CLSC au Québec, de milieux urbains et ruraux, afin de comprendre les représentations qu'ont les intervenants des services à domicile de la situation des aidants et de l'aide et des soins que les aidants fournissent à leurs proches, a montré que les intervenants provenant de différents groupes professionnels avaient des représentations semblables. Pour eux, les familles sont les premières responsables de l'aide et des soins à domicile et les proches aidants ont un rôle d'aide-soignant. Les intervenants ont un rôle d'appoint. Ils sont conscients de la problématique des proches aidants et très sensibles à leurs difficultés. De l'autre côté, ils travaillent pour l'État et doivent travailler selon les normes prescrites. Ces deux logiques semblent s'articuler autour de quatre grands rôles que déclarent plus ou moins explicitement jouer les intervenants, soit le rôle de coach, de décompresseur, d'accompagnateur et de mobilisateur. Les intervenantes ont souligné les difficultés

qu'elles rencontrent dans l'actualisation de leur rôle. Elles sont coincées entre leur établissement et leur perception de la lourdeur des tâches faites par les proches aidants. Cette situation paradoxale produit une grande détresse chez plusieurs intervenants qui se sentent impuissants et toujours dans un dilemme éthique.

Je suis d'opinion que c'est de la responsabilité de la personne aidante de demander de l'aide, mais je comprends aussi qu'elle est « prise » dans son nouveau rôle. C'est évident que les services existent mais qu'ils ne sont pas utilisés au bon moment. Selon moi, la responsabilité des intervenants serait d'évaluer les besoins des aidants et de les informer sur les services qui pourraient répondre à leurs besoins. « Les familles doivent alors participer à toutes les étapes, de l'évaluation des besoins au suivi, et à la prise de toutes les décisions. De plus, sur un plan collectif, les intervenants doivent établir des liens avec les associations d'aidants afin d'améliorer tant la situation de ces derniers que celle des personnes âgées » (Lavoie et Guberman, 2009, p. 147).

Les proches aidants-réfugiés, dans la plupart des cas, ne savent pas où aller chercher de l'aide ou l'information dont ils ont besoin. Ils ne connaissent pas toujours les services existants, ils ne savent pas où s'adresser pour avoir des réponses à leurs questions. Ils ne connaissent pas le service de répit mais ils disent que, même s'ils le connaissaient, ils ne l'utiliseraient pas parce que ce fait ne serait pas bien vu de la part des autres membres de leur communauté. Le regard de la communauté et de la famille élargie est très important pour les proches aidants-réfugiés.

Pendant le stage au CLSC, j'ai travaillé beaucoup « avec » et « pour » les personnes des communautés culturelles. Je me suis rendue compte que concernant les intervenants, il y a ceux qui ne se sentent pas à l'aise de travailler avec des gens des communautés culturelles et d'autres qui ne savent pas comment s'approcher de ces personnes qui ont besoin d'aide. Mais de l'autre côté, il a des réfugiés qui, même s'ils ont besoin d'aide, ils ne veulent pas demander des services parce qu'ils se sentent abandonnées avant de commencer leurs suivis étant donné que les listes d'attente sont très longues parfois.

J'ai compris que bien que je fasse partie des gens des communautés culturelles, je ne connais pas tout sur les autres cultures et je ne suis pas formée pour intervenir dans l'approche interculturelle. Je ne connais pas tous les réfugiés et leur façon d'agir dans les différentes situations problématiques. Le modèle de l'iceberg mobilise notre attention sur les aspects cachés de la culture. Apprendre sur « l'interculturel » signifie d'abord être conscient de la partie cachée de son propre iceberg et être capable d'en parler avec les autres, afin de mieux se comprendre et identifier des points communs.

On ne peut pas généraliser les choses. Chaque groupe de gens des communautés culturelles a ses particularités culturelles, religieuses et chaque personne possède ses propres valeurs. La meilleure façon de les connaître est de leur donner la parole et de s'intéresser à leur expérience, à leur trajet migratoire, à leur adaptation au Québec et à leur donner le temps et l'attention nécessaire. Il est nécessaire de s'ouvrir à eux, à leur vision de problème et d'organiser les services selon leur besoins exprimés. Il serait bien que les services soient adaptés aux proches aidants-réfugiés, mais on est conscient qu'ils sont conditionnés par des logiques de système. On devrait approcher les gens, car on sait

que souvent, ils ne cherchent pas les services, même s'ils savent qu'ils existent. L'approche de la participation active et interactive que j'ai développée pendant mon stage a permis que les personnes se sentent suffisamment à l'aise pour évoquer leurs difficultés. Je suis allée étape par étape, j'ai commencé par les connaître et par gagner la confiance des proches aidants; ensuite, j'ai donné l'occasion aux participants de poser leurs questions et d'exprimer leurs besoins et j'ai terminé, après avoir répondu à leurs questions, par faire un bilan et donner la possibilité aux gens qui en ont besoin d'avoir un suivi. Ma posture d'égalité et le lien de proximité m'ont aidée à gagner la confiance de ces proches aidants assez facilement. J'ai trouvé aussi que l'effet de ne rien écrire pendant l'animation m'a aidée à garder un climat assez détendu. Le changement était vu par l'acceptation des différences et par l'ouverture à l'altérité.

Est-ce que les intervenants auprès de ces personnes doivent connaître les différentes cultures pour mieux intervenir? Après avoir fait une recension des écrits sur l'intervention en contexte interculturel et après avoir fait une intégration de mes apprentissages de stage, je suis d'opinion que l'intervention interculturelle n'est pas une approche à part. C'est davantage la base de toutes les approches qu'on utilise dans les différents milieux de travail, dépendamment de la problématique et de l'âge des clients provenant des milieux immigrants.

En effet, les intervenants dans les communautés culturelles devraient avoir des connaissances sur l'histoire de l'immigration et les politiques dans ce domaine, sur les

problématiques sociales les plus importantes touchant les immigrants et les réfugiés ainsi que sur les mécanismes d'inclusion ou d'exclusion des migrants.

Mais tout d'abord, l'intervenant social doit avoir une compréhension profonde de sa propre culture et de son influence sur ses modes de pensée, ses attitudes et ses comportements. Il est essentiel qu'il possède une ouverture et un intérêt pour la culture de l'autre. De plus, il doit connaître les divers processus et modèles d'intervention afin d'adopter les stratégies les plus appropriées pour venir en aide aux individus, aux familles ou aux groupes qui en ont besoin. C'est donc dire que l'intervenant ne devrait pas céder à la tentation de combler un vide chez la personne à aider, ni de tenter de la transformer selon sa vision du monde ou son propre vécu (Légault, 2000).

Selon Nathan (2001), il n'a qu'un seul mot pour éviter cette situation, soit le respect: le respect des divinités, des manières de faire, des guérisseurs et des objets de culte de l'autre. Il faut reconnaître que chacun d'entre nous a une enveloppe culturelle, qui nous permet de construire une logique et d'élaborer du sens pour ce que nous vivons. Il faut reconnaître qu'il existe dans chaque population un savoir qui lui appartient (Nathan, 2001).

Si les personnes immigrantes perçoivent que les intervenants les autorisent à dérouler leur histoire ici au Québec et si elles ressentent l'intérêt de la part des intervenants, elles peuvent alors partager ce qu'elles ont été, ce qu'elles sont et ce qu'elles aimeraient être (Rachédi et Laaroussi, 2004).

La présence de l'interprète peut mettre un intervenant en dilemme éthique. Cette présence peut déranger l'intervention et ne pas permettre l'établissement d'un lien de confiance qui est primordial pour l'intervention. L'intervention est plus lente et semble moins efficace. Mais de l'autre côté, l'intervenant est conscient que l'intervention en langue maternelle de son client constitue le moyen de la reconnaissance de son client. Il dialogue entre les perspectives identitaires et morales d'un côté et les perspectives organisationnelles de l'autre côté.

La culture est en constante évolution. « Au contact de la culture de la société d'accueil, les coutumes et les valeurs de l'immigrant se transforment en devenant progressivement «métissées ». Le métissage conduit à la création de nouveaux modèles, à de nouvelles façons de vivre et de penser » (Chenouard, 2012, p. 8).

Nous avons vu dans les études de Lavoie et al. (2007) et de Ducharme et al. (2007) qu'on assiste aux changements de la solidarité familiale chez les familles réfugiées parce qu'il est ressorti de ces études qu'un bon nombre de ces familles connaissent plusieurs contraintes qui limitent leur capacité et leur volonté de prendre soin de leurs proches ayant des incapacités, et qu'ils doivent, parfois malgré leur volonté, changer leur cadre de référence culturelle (Lavoie et al., 2007; Ducharme et al, 2009).

Chaque personne est unique et il faut la respecter dans sa singularité. Guay (1982) a dit, il y a longtemps de cela, que toute collaboration avec l'aïdant naturel doit s'appuyer sur le

respect de l'aide naturelle, sans chercher à la modifier ou à la récupérer. En améliorant le contact individuel et la communication avec le proche aidant-réfugié, la solution des problèmes est facilitée. Maintenir son cadre de croyances personnelles et s'ouvrir à celles de cultures très différentes est une façon de bien traiter les proches aidants provenant des communautés culturelles. La bientraitance est un nouveau concept qu'on va tenter de «bien traiter» dans le chapitre suivant.

CHAPITRE 4: Promotion de la bientraitance

Tant qu'une situation n'est pas clairement nommée en tant qu'un enjeu de société, elle risque de ne pas être reconnue. Comme le dit l'adage: on ne voit que ce que l'on connaît

(Beaulieu, 2012, p. 65)

La protection des personnes aînées contre la maltraitance est une problématique qui concerne toute une société, incluant les membres de la famille et les intervenants. Nous avons mentionné au chapitre deux que la prévention devrait occuper une place centrale pour contrer l'épuisement des proches aidants qui constitue un facteur de risque de la maltraitance. Le savoir profane des proches aidants semble avoir des limites parce que la délégation de tâches de plus en plus complexes aux aidants se fait de façon non encadrée et sans formation spécifique. On se demande comment la fonction du proche aidant pourrait mieux s'articuler à celles des autres intervenants. Comment soutenir les proches aidants-réfugiés pour qu'ils soient en mesure d'aider leurs proches? Nous proposons d'explorer la voie des bonnes pratiques et de la bientraitance.

«Bien que la lutte contre la maltraitance, ou la promotion de la bientraitance, des personnes aînées se décline différemment dans les divers états et pays, elle trouve ses assises dans des fonctionnements éthiques» (Beaulieu et Crevier, 2010, p. 72). Le Québec, à l'instar d'autres sociétés, en se penchant depuis plusieurs années sur le bien-être de ses aînés, lutte contre la maltraitance envers elles. Entre autres, citons le *Plan d'action sur les services aux aînés du Ministère de la Santé et des services sociaux (2005-2010): Un défi de solidarité* qui traite essentiellement des services et des soins de longue

durée destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il a prévu la mise en place de tables de concertation multisectorielles pour contrer la maltraitance envers les aînés pour chacun des territoires CSSS de la province. «Le Plan d'action expose aussi des mesures de soutien aux proches aidants. On peut y voir une action de bientraitance, voire de lutte contre la maltraitance, par la prévention de l'épuisement des proches qui, laissés à eux-mêmes, peuvent dans certains cas devenir négligents, voire violents» (Beaulieu et Crevier, 2010, p. 76). La lutte contre la maltraitance s'est accentuée par l'adoption, en juin 2010, du *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées* (2010-2015). Il reflète la préoccupation du gouvernement en ce qui a trait au vieillissement de la population et aux enjeux qu'il suscite. Un des mesures concrètes ayant été entreprise durant les deux dernières années, par le biais de ce plan d'action gouvernemental, est l'embauche de 18 coordonnateurs, dont 16 régionaux et 2 provinciaux: communautés culturelles et premières nations (Buzit-Beaulieu, 2012). Cette recommandation interpelle le développement de pratiques intersectorielles.

Plus récemment, la Ministre responsable des aînés ayant mis en place en 2010 le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées*, que ces dernières soient de souche québécoise ou de communautés culturelles, Madame Marguerite Blais, a développé une politique *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) faisant référence à divers aspects relatifs aux besoins des aînés et qui consacre des mesures particulières pour contrer la maltraitance. Cette politique, en reconnaissant les proches aidants comme des ressources importantes, propose d'une façon implicite, la bientraitance des personnes qui accompagnent les

personnes aînées en perte d'autonomie. La politique *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) a été maintenue par l'actuel Ministre de la Santé et de Services sociaux et le responsable des aînés, nommée en septembre 2012, le docteur Réjean Hébert. On peut constater que le terme "bientraitance" n'apparaît dans aucune politique ou document officiel, mais sa visée éthique, soit la volonté d'encourager chez soi comme chez les autres une bonne pratique et de bonnes attitudes, transcende constamment (Beaulieu et Crevier, 2010).

Afin de mettre en perspective la dyade proche-aidant /intervenant et d'analyser le rôle du travailleur social dans la promotion de la bientraitance, ce chapitre débute par la présentation du concept de bientraitance, soit son émergence. Le rôle des travailleurs sociaux dans la promotion de la bientraitance auprès des proches aidants des communautés culturelles, tout comme la coordination des services et la participation des proches aidants à la coordination seront abordés par la suite. Finalement, tout comme ce fut fait dans les chapitres précédents, ce dernier chapitre va terminer par des réflexions tirées de mon expérience et de ma pratique.

Avant de nous mettre dans l'écriture de ce chapitre, nous avons fait une recherche littéraire sur le mot «promotion» dans le champ de la santé et des services sociaux. Comment le définit-on? C'est l'«ensemble des actions qui visent à influencer les déterminants de la santé de façon à permettre aux individus, aux groupes ou aux communautés d'avoir une plus grande emprise sur leur santé par l'amélioration de leurs conditions et modes de vie » (Risi et St-Cyr, 2009, p. 10). Selon l'Organisation mondiale

de la santé (OMS, 2002), la santé n'est pas seulement l'absence de la maladie, elle comprend un état complet de bien-être physique, mental et social d'une personne. En 1986, la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé reconnaît que l'individu est inextricablement lié à son milieu. Par conséquent, pour améliorer la santé, il faut agir à la fois sur les comportements et sur leurs déterminants, soit les facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels et organisationnels (OMS, 1986).

Le concept de promotion est associé au concept de développement personnel sous le principe d'actualisation de soi. La promotion de la santé correspond en somme à une activité globale faisant appel à diverses méthodes de communication, d'information, d'éducation, d'organisation et de politisation. Son but consiste à inciter les individus et la société à s'engager et à participer activement à l'élimination des risques personnels et environnementaux qui compromettent le maintien ou l'amélioration de la santé multidimensionnelle et du bien-être de la personne (Risi et St-Cyr, 2009).

Donc, la promotion comprend des mesures qui visent les actions sur les déterminants de la santé et elle vise autant la population en général, que des sous-groupes ciblés autour de problèmes de santé spécifique. Quand on parle des déterminants de la santé, on pense à l'environnement physique, à l'environnement socio-économique, aux services de santé ainsi qu'aux caractéristiques et comportements individuels. L'interaction entre les caractéristiques personnelles, l'environnement et les conditions de vie déterminent les habitudes de vie et les comportements sécuritaires (Risi et St-Cyr, 2009).

Il fut déjà mentionné dans les pages précédentes que les proches aidants-réfugiés, dans la plupart des cas, ne connaissent pas les services existants qui pourraient répondre à leurs besoins et n'utilisent pas beaucoup ces services, même s'ils leur sont présentés. Ainsi, en offrant une bonne information et de la formation aux proches aidants-réfugiés, les intervenants vont participer à la promotion de la bientraitance qui est, selon Longneaux, «une démarche volontaire par laquelle on essaie de promouvoir, à travers les soins ou toute autre relation, l'autre comme sujet » (Longneaux, 2010, p. 34).

4.1 Bientraitance: émergence du concept

Encore aujourd’hui, il existe plusieurs définitions de la maltraitance parce que tout le monde ne donne pas le même sens à ce concept. Il a fallu de nombreuses années pour que les scientifiques et divers publics s’entendent sur le fond de la définition (Beaulieu, 2007) et que le concept suscite un minimum de consensus. C’est exactement le même problème qui se produit quand on veut définir le mot bientraitance. Il existe de nombreuses définitions et il n’existe pas encore une seule définition sur laquelle tout le monde s’entend. La bientraitance, est-elle le contraire de la maltraitance? Non. Le simple fait de ne pas maltrater n’est pas suffisant pour dire qu’il y a de la bientraitance. Mais il est essentiel de reconnaître qu’il existe une profonde résonance entre les deux notions. Sans n’avoir parlé ni réfléchi sur la maltraitance, on ne parlerait pas de bientraitance aujourd’hui. Les réflexions sur la prévention de la maltraitance ont précédé l’apparition de la promotion du respect de la personne en difficulté, en souffrance (Manciaux, 2012). Si nous pouvons trouver l’explication des mots « maltraitance » et «maltrater» dans les dictionnaires, ce n’est pas le cas avec les mots « bientraitance » et « bientraiter ». Le verbe « bientraiter » n’y est pas encore inscrit, alors que le mot « bientraitance » a fait son arrivée tout récemment dans les dictionnaires. Il vient juste d’acquérir le statut de néologisme dans le dictionnaire: « Art de bien traiter un enfant, une personne âgée ou dépendante, un malade, etc. L’ensemble des bons traitements eux-mêmes » (Le Petit Larousse, 2013, p. 122).

«Le mot n'est pas pour l'instant traduisible en langue anglaise. « Good care » ou « good practice », trop réducteurs ne peuvent traduire le concept qui voudrait exprimer le mot «

bientraitance» (Moulias, Moulias et Busby, 2010, p.11). Pour Cyrulnik, l'absence de mot dans les dictionnaires révèle que notre culture n'a pas pensé à la bientraitance et que son apparition aujourd'hui, dans le monde des intervenants psycho-sociaux, est un signe de changement d'attitude (Desmet et Pourtois, 2005).

La bientraitance, est-ce que c'est un ensemble de bonnes pratiques professionnelles, ou comme nous disons au Québec, un ensemble des meilleures pratiques? Non, ce n'est pas seulement cela. Mais une chose est certaine, c'est que la bientraitance s'inscrit dans une démarche positive tout en gardant en mémoire la notion de la maltraitance et qu'on veut placer la personne qui est en demande des services au cœur de notre intervention.

Il n'existe pas de définition consensuelle de la bientraitance. Pour Patricia Chalon (2007), «la bientraitance, c'est ce petit plus qui fait toute la différence, ce petit détail infime qui fait de l'autre, quel qu'il soit, un individu respectable dont les besoins et les désirs sont entendus et pris en compte» (Chalon, 2007, p. 34).

La bientraitance vise aussi à promouvoir le bien-être de la personne âgée ou handicapée en gardant présent à l'esprit le risque possible de maltraitance. La bientraitance est donc une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus (Anesm, 2008). Il faut entendre par la bientraitance une démarche volontaire par laquelle on essaie de promouvoir, à travers les soins ou toute autre relation, l'autre comme sujet. « Ce souci de promouvoir l'autre comme sujet constitue l'essence de ce que l'on appelle l'éthique » (Longneaux, J-M., 2010, p. 34).

On doit donc conserver ce mot pour décrire « ce concept qui réunit l'ensemble des préalables et des actions qui permettent à la personne en perte d'autonomie, de vivre dignement sa dépendance. La bientraitance est l'objectif des soins, assistance, accompagnements et attitudes qui font qu'une personne puisse « vivre dépendante avec dignité ». C'est une finalité qui sous-tend en permanence la « prise en soin » de la personne dépendante d'autrui pour sa vie quotidienne » (Moulias, 2010, p. 21).

Catherine Sellenet rappelle que le « bien » contenu dans la bientraitance « exprime une manière satisfaisante selon les critères culturels, individuels et collectifs d'une époque donnée, dans les domaines intellectuel, esthétique ou moral. La bientraitance est une notion irrémédiablement liée au contexte historique et socioculturel » (Sellenet, 2004, p. 72). Ce constat nous amène à conclure que la bientraitance est étroitement liée aux écosystèmes et, par conséquence, que des pratiques perçues comme maltraitantes dans une société ou à une époque donnée peuvent être, ou avoir été, en réalité, bientraitantes dans une autre société ou à une autre époque. D'où la subjectivité du concept dans les différentes cultures. Seuls les différents acteurs dans une culture spécifique peuvent définir ce qui peut être considéré comme bientraitance ou maltraitance dans cette culture et établir les balises qui permettent de ne pas franchir la mince ligne rouge qui les sépare dans des cultures différentes (Terrisse, 2005). Cyrulnik pense aussi que le contexte social et culturel fait que nous attribuons des significations totalement opposées à des phénomènes, des événements, des pratiques et qu'il ne peut pas y avoir de cause explicative unique à la maltraitance ou à la bientraitance (Cyrulnik, 2005).

Stéphanie Garcia (2002), dans le cadre de son travail sur la bientraitance des personnes âînées en institution, montre que l'écoute est le principal moyen de bientraitance évoqué par les professionnels. Elle parle « d'être dans l'écoute vraie » (Garcia, 2002, p. 41). Pour Blondet (2008), être bientraitant, c'est être à l'écoute des besoins de la personne pour pouvoir les respecter, en respectant en profondeur de ce geste, la personne tant qu'un être humain (Blondet, 2008).

On voit que la bientraitance est étroitement corrélée à une démarche humaniste, respectueuse des personnes dont nous avons à prendre soin quel que soit leur âge, leur état, leur statut social et/ou leurs problèmes. C'est le respect de la dignité des personnes dépendantes.

Trois principes de base doivent être pris en compte pour bien comprendre ce qu'est la bientraitance, soit:

1. La singularité (chaque personne, jeune ou âgée, un enfant ou son parent, est unique et particulière et le principe d'empathie nous invite à essayer de la comprendre pour être capable de l'aider),
2. La fragilité (les différents problèmes sociaux, tels que la pauvreté, la maladie, l'isolement, etc. sont les sources de la vulnérabilité de la personne. La personne doit être comprise et non pas jugée ou blâmée),

3. La responsabilité (notre responsabilité envers les personnes dont on s'occupe) (Manciaux, 2012). Comme Levinas le disait il y a longtemps, dès qu'autrui nous regarde, on en est responsable (Levinas (1982) tiré de Manciaux, 2012).

« Là où il y a du pouvoir, il y a de la fragilité. Et là où il y a de la fragilité, il y a de la responsabilité. L'objet de la responsabilité, c'est le fragile, le périssable qui nous requiert, parce que le fragile est, en quelque sorte, confié à notre garde, il est remis à notre soin » (Ricoeur (1999) tiré de Manciaux, 2012). Pour résumer la présentation de ce nouveau concept, on peut dire que la bientraitance est une manière d'être et de penser et une bonne capacité d'adaptation à l'autre, toujours basée sur le respect de l'autre comme un être humain, de son auto-détermination, de ses besoins et de ses volontés, dans le but d'amener l'autre à son mieux-être.

L'exercice de la bientraitance se fait par l'utilisation des bonnes pratiques. De nombreux articles et ouvrages ne listent pas explicitement de bonnes pratiques, mais amènent le lecteur à comprendre la bientraitance comme l'application de pratiques résultant des éléments de définition décrits plus haut. Il n'existe pas d'études sur l'efficacité de la promotion de la bientraitance.

Au Québec, on parle plus des meilleures pratiques et des pratiques innovantes par lesquelles, d'une façon directe ou indirecte, les intervenants agissent. Les principes de meilleures pratiques sont de répondre aux besoins des clients, répondre à des lacunes,

suivre la recherche et développer la pratique à partir des résultats de la recherche et des techniques ou programmes dont le bon fonctionnement a été démontré (Silverman, 2010). Toujours dans l'intervention, il y a place pour les pratiques innovantes telles que le développement des nouvelles choses, l'adaptation au programme ou technique déjà existant, être à l'écoute des clients et s'adapter en fonction de leurs besoins (Silverman, 2010).

Cyrulnik conçoit que le principe de la bientraitance est un artisanat (Cyrulnik, 2005). Nous sommes d'accord avec lui parce qu'on ne naît pas avec la bientraitance, on apprend sur la bientraitance et on la construit. La bientraitance exige un certain nombre de conditions telles que la compétence, la déontologie, la conscience de son action, le respect de la dignité, la connaissance de ses limites, agir pour le bien-être et savoir se remettre en cause et réfléchir avant d'agir (Moulias, Moulias et Busby, 2012).

La naissance du concept de bientraitance constitue le progrès éthique. « Avec la bientraitance», la langue française peut développer un concept plus dynamique, celui de l'ensemble des actions pouvant protéger ou rétablir le bien-être d'une personne devenue dépendante d'une aide humaine et/ou en limitation d'autonomie décisionnelle » (Moulias et al., 2012, p. 835). Il faut rester vigilant pour éviter les dangers de mauvaise interprétation du bientraitance (Moulias et al., 2012). Car la bientraitance n'est pas le contraire de la maltraitance et elle ne peut se réduire à un simple respect des bonnes pratiques basées sur des preuves (Beaulieu et Crevier, 2010). « Dans quelques années on considérera peut-être que le concept de bientraitance est pour les situations de

dépendance aussi capital que celui de guérison pour le soin aigu » (Moulias et al., 2012, p. 835).

4.2 Rôle des travailleurs sociaux

Le travail social est un beau métier qui exige une solide compétence pour le pratiquer. En travail social, chaque situation comporte ses particularités et chaque personne possède une histoire qui lui est propre. Les travailleurs sociaux sont préoccupés par la dimension éthique de leur pratique en cherchant à la rendre la plus cohérente possible avec ce qui la fonde (inspiré de Lamoureux, 2011). Quotidiennement, l'intervenant est exposé aux enjeux et aux dilemmes éthiques liés à l'émergence de nouvelles problématiques et de changements sociaux dans un contexte d'appauvrissement, de précarité sociale et de diversité ethnoculturelle.

« Lorsque l'on évoque la nécessité d'adapter les pratiques d'intervention au besoin d'aide des familles immigrantes, le travail social nous apparaît au cœur de ces nouvelles réalités et a un rôle primordial à jouer pour une meilleure compréhension et reconnaissance des problématiques culturelles et migratoires afin de pouvoir aider les individus et les familles adéquatement » (Chenouard, 2012, p. 13). Le principal défi pour les intervenants consiste à mieux comprendre ce que vivent les proches aidants, plus particulièrement les proches aidants-réfugiés, afin de leur offrir le soutien et le répit nécessaires. L'intervention auprès des proches aidants-réfugiés doit être flexible, elle doit s'adapter aux besoins, aux objectifs et aux changements. L'intervenant peut écouter, apporter du soutien, confronter, résoudre des problèmes. Mais il devrait toujours intervenir dans le

sens que sa consultation rassure le proche aidant dans son rôle qu'il exerce auprès de son proche. En assumant ses différents rôles, l'intervenant répond à des problèmes spécifiques, associés à différentes étapes (Silverman, 2008).

Le soutien aux proches aidants doit être offert rapidement afin d'agir avant que la fatigue ne devienne trop grande, avant que l'épuisement se fasse sentir. L'intervenant qui visite une personne en perte d'autonomie devrait nécessairement se préoccuper du proche aidant, de sa santé et de sa capacité à prendre soin d'un parent ou proche en perte d'autonomie et offrir, lorsque nécessaire, le soutien à domicile. Étant donné le manque de personnel et de ressources financières, l'intervenant organise ces soins en priorité vers la personne nécessitant des soins et des services, et non vers les proches aidants (Ducharme, 2006). Toutefois, les moyens dont il dispose sont très limités pour agir. Une étude réalisée dans trois CSSS au Québec, dans le secteur du soutien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, a permis aux chercheurs d'analyser « la forte tendance des gestionnaires de cas à agir en fonction des services plutôt qu'à se centrer sur les résultats que leurs interventions produisent dans la vie des personnes et de leurs proches » (Carrier, Morin et Garon, 2012, p. 53).

Il y a aussi des situations où ce n'est pas facile pour les intervenants d'intervenir parce qu'il y a des proches aidants qui sont résistants aux services; cette résistance peut être présente tout au long de l'intervention. Le rôle de l'intervenant est complexe dans ce cas et il serait nécessaire de chercher l'origine de la résistance. Il est toujours essentiel de répondre selon les besoins du client, mais il est important de rappeler au proche aidant-

réfugié que les choses ne peuvent pas être changées du jour au lendemain et qu'il est normal que le proche aidant se sente frustré par la lenteur du changement (Silverman, 2008).

Dans le chapitre précédent, nous avons vu que l'intervention dans les communautés culturelles comporte ses particularités, mais il est important de respecter les différences interculturelles tout en veillant à ne pas placer le client dans la catégorie des « autres ». Par exemple, la conception de la mort est différente dans les différentes communautés culturelles même si tous les gens sont préoccupés par cette question (Silverman, 2008). L'intervention en interculturel ne passe pas par la recherche des différences, mais plutôt par la compréhension des ressemblances (Xenocostas, S., 2013).

L'outil d'évaluation multiclientèle (l'OEMC) prend en compte, de façon très générale, les besoins du proche-aidant. La section «Aidants principaux» de cet outil permet d'évaluer sommairement l'implication, l'épuisement, la perception de leur situation, les attentes et la volonté de s'impliquer. Cependant, cette section est très sommaire et pourrait être améliorée afin de mieux refléter la situation du proche aidant et le soutien dont il a besoin (Carrier, 2012).

Dans les pages précédentes nous avons présenté l'ESPA, un outil utilisé en Suède (COAT) et adopté par Lévesque, Ducharme et Caron (2010) au Québec, afin de recueillir les besoins de soutien du proche aidant. Travailler en partenariat en utilisant l'ESPA comme guide permet de sécuriser l'aidant, de limiter les crises et les appels d'urgence,

tout en prévenant la détresse psychologique, la dépression et autres problèmes de santé physique et mentale, bien documentés chez les aidants qui sont maintenant considérés comme une « clientèle à risque » au sein du système de santé. De nombreux bénéfices sont donc associés à ce travail en partenariat si on les compare aux coûts engendrés par cette approche novatrice d'intervention (Brousseau, et Ouellet, 2010).

L'intervention dans les cas de la maltraitance des personnes aînées est toujours complexe. Trois stratégies d'intervention sont privilégiées: le travail avec la personne maltraitée, le travail avec la personne qui maltraite et le travail en dyade (personne aînée et son proche aidant). Il n'est pas rare que la personne maltraitée ne dénonce pas les gestes inappropriés de son proche et lorsque la maltraitance est dépistée, il arrive souvent que la personne aînée refuse de l'aide. Les intervenants se trouvent souvent dans les dilemmes éthiques en se demandant jusqu'où ils peuvent aller. Le respect de la personne, de son autonomie, de même que le respect de ses valeurs sont les principales préoccupations des intervenants (Beaulieu, 2006). Le nombre de protagonistes gravitant autour de la personne aînée rend difficile la convergence des opinions et des choix à faire. Les intervenants sont souvent aux prises avec des tensions éthiques et pragmatiques. « Ils se demandent si, au bout du compte, ils font toujours « le meilleur » (éthique) ou s'ils font « au mieux » (pragmatisme)? » (Belzile et al., 2012, p. 63). Dans leur étude (2012), les chercheurs parlent de la pratique du travail social, dans le contexte de la maltraitance, dans deux états de la francophonie, soit en Wallonie et au Québec. Les termes utilisés ne veulent pas toujours dire la même chose des deux côtés de l'Atlantique. Au Québec, l'intervention des travailleurs sociaux comprend la prévention, le dépistage et l'intervention directe,

réalisés par l'utilisation de plusieurs outils d'évaluation tandis qu'en Wallonie, l'intervention est plus du type accompagnement qu'évaluation. Les professionnels wallons, au lieu d'utiliser les différents outils d'évaluation, se considèrent eux-mêmes comme un outil important que les personnes aînées utilisent (Belzile et al., 2012).

L'intervention dans les cas de maltraitance nécessite souvent une approche multidisciplinaire. Ce n'est pas rare que le travail de collaboration avec le gestionnaire de cas ou avec d'autres professionnels, tels que le psychiatre, la police ou un expert juridique soit nécessaire (Silverman, 2008). Cette intervention présente toujours un défi qui risque d'être beaucoup plus complexe dans certaines circonstances dans lesquelles les normes culturelles influencent la perception des victimes de mauvais traitements et des intentions des intervenants. Les approches cliniques dépendent de la capacité des victimes à s'identifier comme telles, de leur degré d'autonomie collective et de leurs préférences d'utiliser les ressources et les techniques de résolution des conflits. Certaines personnes aînées ne savent pas qu'elles sont maltraitées et ne se rendent pas compte que l'aide est disponible au sein de la communauté ou à l'extérieur. Le défi principal pour les intervenants dans les communautés culturelles consiste à développer une compréhension du contexte culturel dans lequel la dyade victime-agresseur existe et de, par la suite, réfléchir sur les moyens pour accroître la sécurité de la personne aînée sans s'attaquer directement aux auteurs de maltraitance [Traduction libre], (Tomita, 2000).

Il ne faut pas oublier que chaque expression de colère n'implique pas nécessairement un comportement maltraitant. L'aidant devant nous n'est pas seulement une personne qui

pose des gestes inappropriés, il s'agit d'une personne qui souffre énormément et qui doit être approchée avec sensibilité (Silverman, 2008). « Travailler en plaçant la personne au centre de l'intervention (logique *client centered*) plutôt qu'à partir des services qui existent (logique *service driven*) apparaît comme un impératif qui relève du défi lorsqu'il passe du discours à la pratique. Car la pratique n'est pas que le fait d'individus bienveillants » (Belzile et al., 2012, p. 62).

Quatre associations, de quatre pays européens, soit la Roumanie, la Grèce, la France et le Luxembourg ont fait la recherche sur la représentation de la bientraitance chez les personnes aidées, chez leurs proches aidants ainsi que chez les intervenants qui les accompagnent au quotidien. Ils ont rencontré cent quatre-vingts personnes issues de cultures et d'horizons différents, mais toutes préoccupées par la même vision, soit comment multiplier les facteurs favorisant la bientraitance au sein de leur institution. La notion de bientraitance est, pour chacun des trois groupes, associée aux quatre facteurs suivant: l'accompagnement, le projet de vie individualisé, la communication et le fonctionnement institutionnel et ce, dans des proportions diverses. Ainsi, la qualité de l'accompagnement est prioritaire pour toutes les personnes interviewées, mais plus particulièrement pour les proches aidants. Les compétences professionnelles des équipes et l'humanité du personnel apparaissent comme garants de la bientraitance parce qu'elles sont des conditions indispensables pour pouvoir établir une confiance. Dans ce contexte, le fait d'avoir une personne de référence est apprécié par les proches aidants. Les changements au sein de l'équipe professionnelle insécurisent les proches aidants et remettent en question leur confiance versus les intervenants. La communication paraît

aussi importante dans la triade composée par la personne aidée, son proche aidant et leur intervenant. Pour les proches aidants, il est très rassurant d'avoir reçu les informations nécessaires sur l'accompagnement et sur les changements possibles qui pourraient toucher leur proche dont ils s'en occupent. Les chercheurs ont donné la parole aux personnes aidées et à leurs proches qui les accompagnent, mais aussi aux intervenants pour qu'ils puissent formaliser la représentation que chacun se fait de la notion de bientraitance. La définition de l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en France qui promeut la bientraitance, mais qui propose qu'il faille toujours avoir à l'esprit le risque de la maltraitance, a servi de fil rouge tout au long de l'étude (Lesuisse et Besnier, 2012).

4.3 Coordination des services et le rôle des proches aidants

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, plusieurs contraintes ou lacunes d'ordre organisationnel influencent la qualité des interventions dans le domaine de la maltraitance des personnes âgées. À ce propos, Beaulieu et Giasson (2005) ont identifié un certain nombre de problèmes: le manque d'ouverture face aux possibilités de réflexion éthique, un manque de supervision clinique, un manque de formation continue, un manque de soutien donné aux intervenants professionnels de la part de l'équipe interdisciplinaire ou des gestionnaires, un manque de travail en véritable partenariat avec les autres organismes de la communauté, un faible intérêt pour la question de la prévention de la maltraitance envers les personnes âgées et, enfin, un manque de ressources financières. Les auteures expliquent que travailler à améliorer ces conditions de pratique constituerait une réponse adéquate face au contexte qui prévaut actuellement

dans le réseau et qui est dénoncé par les intervenants psychosociaux: « En tenant compte de ces éléments, on contribuera à diminuer la lourdeur, l'impuissance, l'insatisfaction et l'inaction vécues, dénoncées et exprimées par les intervenants » (Beaulieu et Giasson, 2005, p.144).

Pour soutenir l'implantation des réseaux de services intégrés pour personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (RSIPALV), le MSSS a misé sur l'implantation de dispositifs de coordination, dont celui du professionnel de la gestion de cas. Le dispositif de gestion de cas a pour visée principale de soutenir l'intégration des services en favorisant une meilleure coordination des actions professionnelles.

En se basant sur l'efficacité des services, l'éthique de la protection et l'éthique de l'autonomie des usagers, cinq principes directeurs de la gestion de cas sont nommés:

- 1) défense des droits des usagers
- 2) centration des besoins des usagers
- 3) principe de collaboration
- 4) responsabilité de la bonne organisation des services
- 5) sensibilité aux différences culturelles (Couturier, Gagnon, Belzile et Salles, 2013, p. 103).

Le gestionnaire de cas est, dans les divers modèles théoriques d'intégration, un agent de coordination inter-établissement et inter-profession qui a pour mandat de mettre en œuvre les mécanismes de coordination entre les services offerts par les divers intervenants, et ce

peu importe leur origine institutionnelle. Il est également l'incarnation humaine du dispositif, le visage signifiant pour l'usager, celui qui veille à ce que ce dernier reçoive le bon service, au bon moment, au bon endroit (Couturier, Carrier, Gagnon et Chouinard, 2007). C'est pourquoi l'intervenant doit être bien outillé pour communiquer avec les clients et leur entourage familial, social et médical, toujours en tenant compte d'« une forte composante professionnelle et humaine » (Couturier et al., 2013, p. 127).

Quel est la place des proches aidants dans la coordination? La coordination au domicile des personnes âgées offre une possibilité au proche aidant que sa parole d'usager du système soit reconnue. Les proches aidants sont engagés dans la conception d'un plan d'intervention produit sous la responsabilité d'un gestionnaire de cas à partir des données recueillies lors d'une évaluation des besoins de l'usager. À partir de cette première évaluation, divers statuts peuvent lui être assignés. L'équipe de recherche de Couturier, Salles et Belzile, dans leur étude sur la participation des proches aidants dans la coordination des services à domicile, ont dégagé quatre types de proches aidants, soit l'aidant ressource, co-usager, inadéquat et revendicateur. Ces types ne sont pas mutuellement exclusifs parce que certains aidants peuvent évoluer de l'un à l'autre facilement.

Tableau 6
Types de proches aidants dans la coordination des services

STATUT DE L'AIDANT	ENGAGEMENT DANS LA COORDINATION	EFFETS SUR LE RÉSEAU DE SERVICES
1) Aidant-ressource	Aidant pro-actif et	Permet de bien délimiter

	collaborateur. Coordination complémentaire et convergente.	des champs d'intervention (les siens et ceux du réseau de services).
2) Aidant co-usager	Limite la coordination. Aidant plus ou moins engagé.	Incapacités de l'aidant doivent être prises en compte.
3) Aidant inadéquat	Entrave la coordination, exige la vigilance du réseau, aidant désengagé.	Le réseau de services doit compenser, protéger et assurer la sécurité de l'usager.
4) Aidant revendicateur	Peut questionner les zones de coordination, les bonifier. Aidant très engagé ou désengagé selon les motifs de revendication.	Permet souvent une plus grande centration sur l'usager, mais peut aussi se centrer davantage sur les besoins de l'aidant. Prend souvent l'appui sur les droits des usagers.

(Source: Couturier, Salles et Belzile, 2012, p. 72).

Est-ce que l'implication de gestionnaire de cas auprès de la personne en perte d'autonomie et de son proche aidant pourrait influencer la collaboration du proche aidant dans la coordination des services? C'est possible, surtout dans le cas des proches aidants-réfugiés. Parce que l'expérience de mon stage a montré que les proches aidants-réfugiés aiment qu'on leur fasse preuve d'ouverture et d'acceptation face aux valeurs, aux croyances et aux pratiques culturelles, qu'on prévoit plus de temps pour l'intervention, qu'on s'intéresse à leur trajet migratoire, etc. Une fois la confiance des proches aidants-réfugiés gagnée, les intervenants se retrouvent avec des bons collaborateurs devant eux.

Une coordination pleine exige donc un certain arrimage des temporalités de l'usager, de son proche et du coordonnateur dédié, une retenue certaine dans l'instrumentalisation de la ressource *proche-aidant* pour qu'elle demeure centrée sur le bon niveau d'action, celui de la familiarité et une action pro-active de la part du gestionnaire de cas, qui devra savoir et pouvoir anticiper professionnellement les événements pouvant déstructurer le précaire équilibre caractérisant la situation clinique (Couturier et al., 2012, p. 80).

Mais le processus de coordination ne s'arrête pas là. Pour intégrer les services, il ne suffit pas de responsabiliser un travailleur social, ou un infirmier ou un autre professionnel qui va mettre en place un certain nombre de mécanismes. C'est un processus continu de travail et de collaboration entre tous les intervenants des centres de santé et des services sociaux et de leurs partenaires intersectoriels. « Dans un contexte organisationnel donné, n'implanter que la gestion de cas, sans l'insérer dans un dispositif plus large d'intégration des services, n'a pas plus d'effet que de repeindre les murs de l'établissement d'une nouvelle couleur » (Couturier et al., 2013, p.125).

Nous avons déjà présenté l'étude pancanadienne qui propose 1) que le gouvernement développe et renforce les politiques et les programmes qui visent la prévention de la maltraitance des femmes âgées dans le contexte post migratoire au Canada et 2) que la collaboration intersectorielle et interministérielle soit mieux soutenue, comme c'est le cas au Québec [Traduction libre], (Matsuoka et al., 2013). « Le Plan d'action gouvernemental prône, avec raison, l'importance de renforcer le continuum de services pour lutter contre la maltraitance. Cette recommandation interpelle directement le développement de pratiques intersectorielles efficaces » (Beaulieu, 2012, p. 65). Les intervenants devraient tout d'abord bien comprendre la problématique dans leur champ disciplinaire pour être

capables et bien outillés pour s'ouvrir aux visions de cette problématique dans les autres disciplines et secteurs.

4.4 Réflexions

Je ne serais pas étonnée si vous me posiez la question: «Pourquoi réfléchir sur la bientraitance»? Nous vivons dans une société qui promeut la rapidité et la performance. Nous sommes ancrés dans une démarche continue vers la qualité. On investit beaucoup dans l'amélioration de la technologie et dans l'amélioration des espaces aménagés. Mais la qualité ne se résume pas en locaux et en techniques mises en œuvre. La qualité est aussi, et avant tout, la prise de conscience de l'être humain, riche de son passé, de ses valeurs, croyances, de son intérriorité et de son environnement. La qualité est la remise en cause de nos pratiques professionnelles. La qualité, c'est de donner le «sens» à nos clients, c'est de réfléchir sur la bientraitance et de la promouvoir.

On peut dire que la démarche de bientraitance n'est fixée par aucune définition, tout comme elle demeure une action permanente face à l'évolution de la situation et aux besoins de la personne. Le simple fait que le mot « bientraitance » naisse aujourd'hui dans le monde des intervenants psychosociaux est un signe de changement d'attitude. On sait que la maltraitance existe et qu'on s'en occupe de mieux en mieux. Ce chapitre propose une réflexion sur la manière de bien traiter les proches aidants-réfugiés pour qu'ils s'occupent mieux de leurs aînés. Il n'y a pas qu'une seule façon d'y arriver.

Même si la bientraitance est un concept apparu recensement en gérontologie, il existait depuis longtemps, tout d'abord auprès des enfants, ensuite dans le contexte de la violence conjugale et à fin de XX^e siècle auprès des personnes handicapées. L'objectif de cette notion n'est pas de poser la liste des normes qui devraient être cochées pour qu'on puisse dire qu'on a fait notre devoir d'être bientraitant. Cette notion nous amène à réfléchir sur les gestes posés dans notre pratique (Manciaux, 2012). Dans chaque intervention, dans chaque notre geste, il serait bien, avant d'intervenir et d'agir, de se poser la question suivante: comment souhaiterions-nous que l'intervention se déroule si nous étions à la place de notre client? Cette simple question suscite beaucoup de réflexions. Et cela est important, car ces réflexions vont guider nos attitudes et nos comportements envers les autres.

J'aime beaucoup les réflexions de Boris Cyrulnik sur la bientraitance. Il disait que «pour comprendre la bientraitance, il faudra écouter ceux qui étudient l'Homme au cours de ses chemins de vie» (Cyrulnik, 2005, p. 8). Pour bientraiter un fœtus, il faut bientraiter sa mère et pour bien entourer un nouveau-né, il faut entourer la mère afin que son conjoint, sa famille et la société lui donnent la possibilité de s'occuper du bébé et la liberté de reprendre son aventure sociale. Les aînés seront bientraités si leur histoire a été constructive, si la société les soutient et si la culture leur donne encore la parole (Cyrulnik, 2005). Comme Moulias l'a dit, plus simplement, l'objectif de la bientraitance est « permettre de vivre dépendant dans la dignité » (Moulias, 2010, p. 16).

Pour bientraiter une personne, il faudrait connaître ses besoins et dans la posture de la bientraitance, essayer de répondre à ses besoins le mieux possible. On a déjà compris que les besoins des proches aidants changent. Donc, nous devons développer une bonne capacité d'adaptation aux changements pour être capables de répondre au bon moment, avec un bon service, à chaque situation. Nous devons développer la capacité d'adaptation à l'autre. Le proche aidant a besoin d'autrui tout au long de son parcours, au début pour être informé, et après pour être soutenu et accompagné.

À travers des recherches littéraires et des réflexions que ces articles m'ont menée à faire, j'ai compris que la bientraitance est une attitude acquise, une attitude qui s'apprend. C'est un projet dynamique, car elle n'est jamais définitive. L'accompagnement aux personnes doit s'adapter aux attentes, aux besoins, aux intérêts, à la singularité de chacune d'entre elles. Être aidant s'apprend. Enfin, il me semble que l'évaluation de la qualité de vie du proche aidant-réfugié est une mesure essentielle de la bientraitance. Cela n'a donc de sens que si nous donnons la parole aux usagers.

Comment sensibiliser les intervenants à la bientraitance? Selon moi, la meilleure façon serait par la promotion de meilleures pratiques, par la formation, et ce afin qu'ils se sentent capables d'intervenir dans le contexte interculturel et qu'ils soient sensibilisés à la problématique des proches aidants-réfugiés et à la lutte contre la maltraitance. Un très bel exemple est la mise en œuvre des Comités de travail sur la sensibilisation, la formation et la collaboration avec les organismes communautaires des communautés culturelles

(2013), proposée dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées* (2010-2015).

Parce qu'une fois assumé et réfléchi, le risque de maltraitance procure l'occasion d'un exercice personnel et professionnel, responsable et apaisé, et ouvre l'horizon de la bientraitance (Casagrande, 2012). Ce que nous apprend la maltraitance, c'est que la bientraitance est difficile, mais possible (Casagrande, 2012). Il est nécessaire de bien traiter les intervenants pour qu'ils soient bientraitants avec leurs clients. L'engagement profond qu'implique cette démarche nécessite l'accompagnement et la formation continue, tant auprès des intervenants qu'auprès de leurs responsables (Casagrande, 2012). Je réfléchis dans le même sens pour les proches aidants-réfugiés. Il est important qu'ils soient bientraités et bien accompagnés pour qu'ils soient en mesure de bien accompagner leurs proches.

L'étude de Lavoie et al. (2003) sur la problématisation et les pratiques des intervenants au soutien à domicile a montré que les intervenants sont bien conscients et sensibles à la problématique des proches aidants. Cependant, ils travaillent pour l'État et ils doivent faire leur action selon les normes de travail prescrites. Ils sont coincés entre leur établissement et leur perception de la lourdeur des tâches faites par les proches aidants. Cette situation paradoxale produit une grande détresse chez plusieurs d'entre eux. Ils se sentent impuissants et toujours dans un dilemme éthique. Même s'il existe un consensus sur la question du partage de la responsabilité des soins entre la famille, le gouvernement et la collectivité, l'articulation de ce partage demeure problématique (Lavoie, 2003). Si

nous voulons travailler auprès des aidants, il serait bon de clarifier nos propres conceptions et valeurs à cet égard.

Comment sensibiliser les intervenants à l'épuisement des proches aidants, à la maltraitance, aux difficultés et aux obstacles que les nouveaux-arrivés doivent traverser pour s'intégrer dans leur société d'accueil? La réponse se trouve dans l'accompagnement qui passe par l'information, par la formation, par le soutien et le répit aux proches aidants. Il est nécessaire d'utiliser les stratégies et les moyens qui ciblent autant les personnes que l'environnement physique, social et politique pour que les changements se fassent à tous les niveaux: la reconnaissance de rôle et la clarification de statut des proches aidants par une politique sociale pour les proches aidants, tout comme l'amélioration des crédits d'impôt et l'aide financière aux proches aidants. Je suis d'opinion que «l'assurance d'autonomie», proposée par le ministère Hébert, pourrait régler une partie des problèmes financiers. Il faut augmenter les budgets aux organismes de services d'aide à domicile et d'accompagnement (exemple: Coopérative de services à domicile de l'Estrie (COOP), Service d'aide aux néo Canadiens (SANC), Association estrienne pour l'information et la formation aux ainés (AEIFA-DIRA), Rose Des Vents, etc.) ainsi qu'embaucher plus de personnes au soutien à domicile (préposés, auxiliaires à l'assistance aux services de la santé et des services sociaux, travailleurs sociaux). Aussi, je suis d'avis qu'il faudrait augmenter les salaires du personnel pour attirer plus de jeunes professionnels, car avec le vieillissement démographique et les transformations au sein de la famille qu'il apporte, si on veut toujours continuer d'appuyer «chez soi, le premier choix», on va avoir moins de proches aidants provenant de la famille proche. Peut-être

devons-nous remplacer le mot «proche aidants» par un autre mot qui conviendrait mieux au contexte actuel, tout comme il y a une dizaine d'années, le mot «aidant naturel» fut remplacé par celui de « proche aidant » suite à une réflexion critique sur le sens du mot «naturel» dans ce contexte.

Comment les intervenants pourraient-ils pratiquer la bientraitance auprès des proches aidants-réfugiés? Tout d'abord, les intervenants doivent identifier quelles sont les «meilleurs pratiques» dans leur intervention auprès des aidants. Il serait bien de toujours partir de l'idée que les services doivent être adaptés aux proches aidants, il ne faut pas que les proches aidants s'adaptent aux services. Il est nécessaire de faire des recherches, participer aux conférences, partager et discuter avec ses collègues au travail, pour rester à l'affût des changements. L'aidant était en meilleure santé avant de commencer son engagement et les services qu'il avait besoin au début de son parcours ont changé. Avant de commencer son intervention auprès de l'aidant, l'intervenant doit bien définir les besoins de son client et statuer sur les moyens pouvant permettre de répondre à ses besoins dans un contexte où, c'est bien documenté, il existe des lacunes dans les services. Le Québec investit beaucoup dans l'innovation. Il y a toujours place pour le développement de nouvelles choses. J'ai moi-même plusieurs idées qui ont émergé dans le cadre de mon expérience de stage. L'approche novatrice, l'ESPA, est un exemple. Elle permet de sécuriser l'aidant, de prévenir son épuisement. J'appuie cette proposition par les principales conclusions qui sont ressorties de mon expérience de stage: on souligne l'isolement des personnes âînées réfugiées et de leurs proches aidants ainsi que leur grand besoin de soutien pour faire face aux changements de rôle familiaux liés à leur trajet

migratoire ainsi que le besoin d'accompagnement dans le processus d'intégration dans leur pays d'accueil. Les caractéristiques de l'intervention interculturelle telle que: faire preuve d'ouverture et d'acceptation face aux valeurs, aux croyances et aux pratiques culturelles des proches aidants rencontrés, prévoir plus de temps pour l'intervention, accorder une attention particulière à leur trajet migratoire et la proximité de relation.

La présence de l'intervenant de quartier et la proximité de sa relation avec le proche aidant-réfugié permettent de faire un lien direct avec les proches aidants afin de les renseigner sur leurs situations et de leur expliquer les procédures relatives au réseau de la santé et des services sociaux dont le CSSS-IUGS. L'intervenant de quartier pourrait être la personne qui fera l'évaluation des besoins des proches aidants-réfugiés par l'ESPA.

Notre projet de groupe est né à la suite d'un soupçon de maltraitance chez une famille bhoutanaise / népalaise. Par contre, nos rencontres de groupe ne nous ont pas confirmées ce soupçon. Offrir aux aînés ce qui correspond à une bonne qualité de vie était important pour les proches aidants-réfugiés que nous avons rencontrés. La maltraitance est une question qui nous a semblé tabou.

Je crois beaucoup aux potentiels de chaque personne et au changement de chacun selon son propre rythme. Je crois également que chaque problème peut être résolu, que chaque problème a sa solution qui doit être trouvée. Il est nécessaire de faire confiance à l'autre et de gagner sa confiance.

Pendant mon stage et tout au long de l'écriture de cet essai, une question m'habitait. Est-ce que les proches aidants-réfugiés reçoivent l'aide dont ils ont véritablement besoin? Et à partir du moment où j'ai compris la notion de la bientraitance, je me suis alors demandée s'ils sont bien traités? On s'attend à ce qu'ils soient bientraitants auprès des personnes dont ils s'occupent, mais reçoivent-ils le soutien nécessaire pour garder cette attitude dans la pratique de leur rôle d'aidant?

Dans mon passage au CSSS, j'étais souvent en dilemmes éthique, en confrontation avec le facteur humain d'un côté et les facteurs organisationnels et institutionnels de l'autre côté. Cela m'a amenée à réfléchir avant d'agir. J'ai réfléchi beaucoup sur moi, sur ma pratique mais sur l'autre aussi. Je m'inspire du propos de Lamoureux (2011) qui disait que l'éthique ne peut se voir, ne peut se traduire, que dans l'action.

CONCLUSION

Cet essai, une première réalisation du genre, vise à soutenir le travail des intervenants auprès des proches aidants dans les communautés culturelles, dans le sens de promouvoir la bientraitance par un bon accompagnement de ces personnes. Il est original par son caractère innovateur et par sa double approche: qualitative et éthique. Les observations sur le terrain et les données tirées de la littérature scientifique mettent également en lumière le travail effectué par les intervenants auprès des proches aidants-réfugiés ainsi que la nécessité que la réalité particulière de l'intervention auprès de ces gens soit prise en compte dans l'organisation des soins et services.

Si nous, les intervenants, sommes préparés à mettre les ressources et les efforts nécessaires dans nos pratiques déterminées par les contextes organisationnels, les proches aidants-réfugiés peuvent nous aider à élargir nos horizons pour continuer à améliorer nos pratiques. La première étape vers la prévention de l'épuisement de ces personnes est la reconnaissance et la valorisation du travail qu'ils font en s'occupant de leurs parents âgés, tout en essayant de s'intégrer dans leur pays d'accueil. Lorsqu'ils sont en santé, ils sont davantage en mesure de s'occuper de leurs parents âgés, de leur famille et de la collectivité. « À l'aube du XXI^e siècle, des services intégrés doivent être mis de l'avant non seulement pour combler les besoins des personnes âgées vulnérables toujours plus nombreuses, mais également afin de prévenir l'épuisement physique et psychologique de leurs aidants et de promouvoir leur qualité de vie » (Ducharme, 2006, p. 144).

On peut penser que plusieurs gestes pouvant être qualifiés de maltraitants se produisent dans les moments d'impuissance et de colère qui, malheureusement, peuvent être transformés en actions inappropriées envers l'aidé. On peut aider les personnes aînées réfugiées en aidant leurs proches qui prennent soin d'elles. Parler de la maltraitance dans les communautés culturelles est très délicat, car la maltraitance est encore un sujet tabou.

Les intervenants doivent tenir compte que l'aidant devant eux ne peut être défini que par ses gestes maltraitants. Il s'agit d'une personne qui souffre énormément, qui vit une situation pénible et qui doit être approchée avec sensibilité (Silverman, 2008). «Nous sommes donc fragilisés pour les actions à venir: car il est plus facile d'agir au nom d'un impératif inconditionnel-lutter contre le « mal »-qu'en suivant une notion incertaine de portée et de sens. Il serait pourtant inacceptable de ne pas au moins tenter un exercice de pensée et de clarification des enjeux, sous prétexte que nous avons à faire à un phénomène sans définition intemporelle» (Casagrande, 2012, p. 5). Bientraiter le proche aidant-réfugié, c'est savoir l'accueillir, respecter sa personne, sa dignité, son intimité et c'est aussi accepter de changer notre regard sur cet aidant.

Nous souhaitons que cet essai ait permis de poser une nouvelle perspective sur la situation vécue par des proches aidants-réfugiés en Estrie, plus particulièrement à Sherbrooke, parce que la plupart des réfugiés de l'Estrie habitent sur ce territoire (Buzit-Beaulieu, 2012). Nous voulons offrir une meilleure compréhension de leurs besoins et de la nécessité des services psychologiques et financiers qui pourraient y répondre. Nous avons posé la spécificité de l'intervention auprès de cette clientèle en souhaitant entraîner

une réflexion sur le rôle des intervenants afin d'améliorer l'accès au soutien psychosocial. En étant attentifs à ce que vivent les proches aidants, les interventions psychosociales s'arrimeront à la complexité du rôle des proches aidants dans les communautés culturelles et tiendront compte des enjeux éthiques et relationnels sous-jacents pour mieux soutenir ces personnes.

Les données démographiques sont significatives. Compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie, il ne fait aucun doute que de plus en plus d'amis et de membres de la famille seront appelés à être un jour des proches aidants. Les gouvernements à travers le monde, y compris le gouvernement québécois, chacun à leur vitesse et dans leur propre contexte socio-politique et psychosocial, commencent à y prêter attention. La nouvelle politique sociale au Québec, *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012), souligne «qu'il est nécessaire d'améliorer la reconnaissance, le soutien et l'accompagnement dont les proches aidants ont besoin» (Gouvernement du Québec, 2012, p. 23). Cette politique quinquennale propose, parmi les pistes de solutions, la mobilisation des organismes venant en aide aux proches aidants par le soutien des Appui régionaux. L'amélioration de la conciliation travail-famille dans les milieux de travail est une autre proposition très importante, parce que les baby-boomers sur le marché du travail sont appelés à prendre soin de leurs parents âgés et ces mesures seront de plus en plus nécessaires pour faciliter leur rôle d'aidant. La problématique des proches aidants ne les touche pas seulement eux-mêmes et leurs familles, mais influence aussi la société en général.

Il nous reste encore beaucoup de chemins à faire pour que la bientraitance s'installe dans nos gestes quotidiens et dans nos pratiques professionnelles. En lien avec l'écriture de cet essai, différentes propositions pour améliorer l'accompagnement des proches aidants-réfugiés sont sorties et elles sont classées en quatre groupes, soit les pistes de solutions pour l'intervention, pour l'organisation des services, pour la recherche et pour la formation.

1) Pour l'intervention

- Communiquer de façon juste et efficace les informations essentielles et les ressources destinées aux proches aidants-réfugiés
- Faire preuve d'ouverture et d'acceptation face aux valeurs, aux croyances et aux pratiques culturelles des personnes rencontrées
- Gagner la confiance dans les communautés et discuter avec eux de ce qu'est la maltraitance, les différentes formes qu'elle prend et la façon de la contrer
- Outiller les intervenants afin qu'ils soient compétents pour trouver les moyens de se rapprocher des proches aidants-réfugiés étant donné les barrières linguistiques et les codes culturels parfois très contraignants
- Former des intervenants en interculturel pour faire le counseling auprès des proches aidants-réfugiés
- Organiser des groupes de rencontre ou des groupes de soutien pour les proches aidants-réfugiés où ils pourraient échanger avec les gens d'autres cultures, incluant les proches aidants québécois qui vivent aussi la même problématique

- Organiser des «café-rencontre» dans le quartier pour les personnes aînées réfugiées et pour leurs proches aidants, où les intervenants psychosociaux pourraient animer une partie de la rencontre et présenter, d'une façon amusante, les signes de la maltraitance
- S'inspirer du travail original de Ressource ethnoculturelle contre les abus envers les aînés (RECAA) pour préparer des petits projets qui vont travailler l'*empowerment* des femmes aînées réfugiées.

2) Pour l'organisation des services

- Réviser les services actuellement offerts et les programmes en place afin de tenir compte de la réalité complexe des proches aidants des communautés culturelles
- Essayer de maintenir, le plus possible, la stabilité du personnel qui donne les services à domicile (les auxiliaires de santé et des services sociaux) pour que leur lien de confiance avec la personne aînée et son proche aidant soit conservé, mais aussi pour que les signes de maltraitance puissent être observés
- Créer un poste d'intervenant de quartier pour les personnes aînées réfugiées et pour leurs proches aidants
- Concevoir un système de réseautage entre les intervenants qui œuvrent auprès des proches aidants des communautés culturelles et de leurs familles
- Former des groupes d'échange et de soutien pour les intervenants afin qu'ils partagent leur expérience et que les situations difficiles fassent l'objet d'une discussion avec les autres intervenants

- Faire un site Internet par lequel les outils d'intervention auprès des proches aidants pourraient être diffusés (ce qui est en train d'être fait par le Comité provincial de formation dont la tâche principale est la lutte contre la maltraitance envers les personnes aînées des communautés culturelles. Le Comité prépare une boîte à outils qui sera disponible sur Internet, pour tous les intervenants)
- Prendre en considération le surplus de travail que représente l'intervention auprès des proches aidants et de leurs familles lors de l'attribution des charges de travail aux différents professionnels qui œuvrent auprès d'eux
- Favoriser le travail de coordination et concertation qui devrait réunir les professionnels de différentes disciplines et de différents secteurs qui œuvrent auprès des aînés des communautés culturelles
- Former des groupes qui offrent un répit à domicile (type *Baluchon Alzheimer*)
- Mettre en place les Maisons de convalescence pour les premières 24 h après le congé hospitalier
- Élaborer des codes et des mesures pour promouvoir la bientraitance auprès des clients et des employés dans le sens que les employés devraient être soutenus et bientraités pour qu'ils soient en mesure de pratiquer la même attitude auprès des personnes aînées réfugiées et de leurs proches aidants.

3) Pour la recherche

- Comprendre l'expérience et les besoins des proches aidants-réfugiés, de même que leur trajet migratoire

- Favoriser le partage des connaissances entre les milieux de la recherche, de la formation et de l'intervention. Encore une fois, des travaux sont amorcés dans une collaboration unissant la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées, la direction de recherche du CSSS de la Montagne et la responsable de la coordination provinciale responsable du dossiers des communautés culturelles dans l'implantation du *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées*, et ce pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées des communautés culturelles.
- Évaluer diverses approches de sensibilisation à la maltraitance afin de dégager celles qui semblent les mieux reçues de la part des réfugiés

4) Pour la formation

- Former les préposés, les auxiliaires de santé et des services sociaux, les préposés de la Coopérative de services à domicile, de même que les bénévoles de la *Popote roulante*, à la fois aux approches interculturelles et sur la problématique de la maltraitance
- Offrir dans les formations initiales (infirmier, travailleur social, psychologue, etc.) le cours «Intervention et Soutien aux proches aidants» et sensibiliser les intervenants sur les enjeux et les défis des proches aidants, plus particulièrement en interculturel, et leur enseigner comment il faudrait intervenir auprès de ces gens

- Offrir, dans la formation initiale pour le travail social (au cégep et à l'université), un cours obligatoire sur la problématique de la maltraitance envers les aînés et sur la promotion de la bientraitance
- Offrir une formation de 2 jours sur la maltraitance, aux résidents en médecine, en se référant au Quiz sur la maltraitance envers les personnes aînées (Beaulieu et Bergeron-Patenaude, 2012).

Concernant le travail social gérontologique, cet essai peut amener plusieurs retombées intéressantes pour le travail social auprès des personnes aînées réfugiées et de leurs proches, tant du point de vue de la formation que du point de vue de la pratique. Plusieurs des pistes évoquées au cours des dernières pages peuvent être transposées dans des contenus de cours, voire en matériel pédagogique plus structuré. Les différentes thématiques abordées, telles que le rôle de proche aidant, la maltraitance, la bientraitance ainsi que l'intervention interculturelle, constituent des éléments de base qui doivent être connus et compris par les travailleurs sociaux afin qu'ils soient en mesure d'intervenir efficacement quand ils rencontreront des proches aidants immigrants qu'ils soient réfugiés ou non.

En termes de transfert des connaissances à partir de cet essai, quelques activités sont déjà prévues. Il y aura l'écriture d'un article et une présentation dans le cadre d'une activité organisée par la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées, devant la délégation de l'organisme de lutte contre la maltraitance des personnes âgées en Wallonie *Respect-Seniors*, en juin 2013. D'autres diffusions sont à prévoir.

Au plan plus personnel, les nombreuses recherches que j'ai effectuées dans le domaine des différentes thématiques abordées dans cet essai m'ont permis de développer d'abondantes connaissances en lien avec ces problématiques qui seront certainement mises à contribution dans ma pratique professionnelle auprès des personnes aînées réfugiées et de leur proches qui s'occupent d'elles. J'ai aussi acquis des compétences en recherche documentaire et j'ai amélioré mon anglais.

Pour terminer, rappelons qu'il n'y a pas de «recette magique» quand on intervient en interculturel! On ne peut pas faire 150 approches différentes parce qu'il a 150 ethnies au Québec, on ne peut pas expliquer tout par le « culturel ». Tout simplement, il importe, en estimant notre culture propre et nos croyances personnelles, de respecter celle de l'autre (Nathan, 2001).

Nous sommes tous des êtres humains et nous sommes bien conscients que parfois, de simples mots d'encouragement sont suffisants pour faire émerger notre énergie intérieure qui nous donne la force de continuer sur notre chemin. Faisons l'épreuve d'un bon accompagnement auprès des proches aidants-réfugiés! Soyons bientraitants auprès de celles et ceux à qui on demande d'être bientraitants!

RÉFÉRENCES

Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2008). *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Anesm, 2008. [En ligne]. Consulté le 18 avril 2013.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=132>

Ajduković M., Rusac S., & Ogesta J. (2008). Izlozenost starih osoba nasilju u obitelji. *Revija za socijalnu politiku 1*, 3-22. [En ligne]. Consulté le 18 février 2013.

<<http://www.rsp.hr/ojs2/index.php/rsp/article/viewFile/723/684>>

Association québécoise d'établissements de Santé et des Services Sociaux (2011). *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population*, Montréal, 52 pages.

Beaulieu, J., & Lévesque B. (1997). Lorsque les aidants naturels s'entraident... *Service social*, 46(2-3). 291-298. [En ligne]. Consulté le 18 mars 2013.
<<http://id.erudit.org/iderudit/706773ar>>

Beaulieu, M. (2012). Contrer la maltraitance envers les personnes aînées au Québec. Bilan historique des politiques publiques et inventaire des principales actions. *Risques & Qualité*, 9(4). 59-65.

Beaulieu, M., & Bergeron-Patenaude, J. (2012). *La maltraitance envers les aînés. Changer le regard*. Presses de l'Université Laval, Québec, 132 pages.

Beaulieu, M., & Crevier, M. (2010). Contrer la maltraitance et promouvoir la bientraitance des personnes aînées. Regard analytique sur les politiques publiques au Québec. *Gérontologie et Société*, 133. 69-87.

Beaulieu, M. (2007). Maltraitance des personnes âgées. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 1145-1163). (s.l.): Edisem, Maloine.

Beaulieu, M., & Lamontagne, J. (2006). Accompagner son conjoint en soins palliatifs, *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2). 142- 155. [En ligne]. Consulté le 13 février 2013.

<<http://id.erudit.org/iderudit/013292ar>>

Beaulieu, M. (2006). Intervention psychosociale auprès des familles-soutien violentes ou négligentes. Dans P. Guillaumot, *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* (pp. 45-50). (s.l.): Édition: Érès.

Beaulieu, M., & Giasson, M. (2005). L'éthique et l'exercice de l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux œuvrant auprès des aînés maltraités. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(1). 131-147.

Bélanger, M. (2002). « L'intervention interculturelle: une recherche de sens et un travail du sens ». *Service social*, 49(1). 70-93. [En ligne]. Consulté le 28 mars 2013.
<<http://id.erudit.org/iderudit/006878ar>>

Belzile, L., Beaulieu, M., Berg, N., Broché, P., Denis, A., Van Uffel, P., & al. (2012). Quelques défis pour la pratique du travail social dans la lutte contre la maltraitance envers les aînés en Wallonie. *Intervention*, 137(2). 57-65.

Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P-A., Ngatcha-Ribert, L., & Villez, M. (2011). *Le répit: des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*. Rapport d'études. [En ligne]. Consulté le 13 février 2013.

<http://www.planalzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer_FMA_Rapport_repit_2011.pdf>

Bernier, D. (1993). Le stress des réfugiés et ses implications pour la pratique et la formation. *Service social*, 42(1). p.81-99. [En ligne]. Consulté le 11 février 2013.
<<http://id.erudit.org/iderudit/706601ar>>

Blondet, E. 2008. *L'évaluation des pratiques professionnelles: un outil au service de la bientraitance*. Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique. [En ligne]. Consulté le 18 avril 2013.

<<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/memoires/ds/2008/blondet.pdf>>

Bourque, P., Pakzad, S. & Arsenault, C. (2006). Les facteurs psychosociaux déterminants dans le dépistage du potentiel de mauvais traitements chez les personnes-soutien de personnes âgées en perte d'autonomie. *Vie et vieillissement*, 5(2). 15-21.

Brousseau, Y., & Ouellet, N. (2010). Description de la fatigue chez les proches aidants d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*, 7(1). (24-32).

Buzit-Beaulieu, L. (2012). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées des communautés culturelles*. Portrait provincial. Version révisée, Dossier évolutif, 128 pages.

Carbonnelle, S. (2008). Une vieillesse en miroir. *Agenda Interculturel*, 259. 16-19.

Caron, C. D., & Ducharme, F. (2007). Les proches-aidants des personnes âgées. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 1127-1144). (s.l.): Edisem, Maloine.

Carrier, S., Morin, P., & Garon, S. (2012) L'approche centrée sur les résultats : l'exemple des réseaux des services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Intervention*, 137(2). 47-56.

Carrière, S. (2012). SES-757, *Pratiques de coordination des services en gérontologie*. Notes de cours, session d'hiver.

Casagrande, A. (2012). *Ce que la maltraitance nous enseigne. Difficile la bientraitance*. Edition : Dunod, Paris, 224 pages.

Chalon, P. (2007). *De la bienveillance à la bientraitance*. Édition: Marabout, 219 pages.

Chappell, N.L. (1992). *Social Support and Aging*, Perspectives on individual and population aging series, Butterworths Canada Ltd., Toronto and Vancouver, 104 pages.

Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J-P., Grenier, A., & Olazabal, I. *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Québec: Presses de l'Université du Québec, collection Problèmes sociaux et interventions sociales, 496pages.

Chenouard, B. (2012). Évaluation psychosociale des familles immigrantes: l'apport de l'ethnopsychiatrie. *Intervention*.137(2). 5-14.

Cohen-Emerique, M. (2011) *Pour une approche interculturelle en travail social, Théories et pratiques*. Paris: Éditions: Presses de l'EHESS, 474 pages.

Conseil national sur le troisième âge (2005). *Aînés en marge. Les aînés des minorités ethnoculturelles*. Les Publications du Gouvernement du Canada. [En ligne]. Consulté le 21 janvier 2013.

http://www.habiter-autrement.org/28_Homes/contributions-28/Aines-en-marge-Les-aines-des-minorites.pdf

Conseil des aînés (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*. Les Publications du Québec. [En ligne].

Consulté le 13 février 2013.

<www.conseil-des-aines.qc.ca>

Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R & Livingston G. (2010).

Family carers' distress and abusive behaviour: longitudinal study. The British Journal of Psychiatry. [En ligne]. Consulté le 23 février 2013.

<<http://bjp.rcpsych.org/content/196/6/480.long>>

Couturier, Y., Gagnon, D., Belzile, L., & Salles, M. (2013). *La coordination en gérontologie*. Edition : Les Presses de l'Université de Montréal. 163 pages.

Couturier, Y., Salles, M., & Belzile, L. (2012). Contribution des proches aidants à la coordination des services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Vie sociale*, 4. 63-80.

Couturier, Y., Carrier, S., Gagnon, D., & Chouinard, I. (2007). Les appropriations locales de la gestion de cas et leurs enseignements pour l'implantation en d'autres contextes. Dans R. Hébert, A. Tourigny, & M. Raîche, *PRISMA volume II, L'intégration des services: les fruits de la recherche pour nourrir l'action* (pp. 113-129). Edisem, Québec.

Cranswick, K., & Dosman, D. (2008). Soins aux aînés: le point sur nos connaissances actuelles. *Tendances sociales canadiennes*, (86). 50-59 [En ligne]. Consulté le 15 février 2013.

<<http://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2008002/article/10689-fra.pdf>>

Cyrulnik, B. (2005). La bientraitance contextualisée. Dans H. Desmet et J.P. Pourtois, *Culture et bientraitance* (pp. 25-36). Bruxelles: Édition de Boeck.

Cytrynbaum, F., & Sussman, T. (2010). Services de centre de jour et contexte ethnoculturel. *Pluriâges*, 1(1). CREGÉS – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.

Deschênes, G. (2007). PSY-131, *Psychologie sociale et interculturelle*. Notes de cours, session d'hiver.

Desmet, H., & Pourtois, J.P. 2005. *Culture et bientraitance*. Bruxelles, De Boeck, 216 pages.

Desrosiers, M., & Hébert, R. (2007). Principaux outils d'évaluation en clinique et en recherche. Dans M. Arcand, & R. Hébert, (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 156-159). s.l.: Edisem et Maloine.

Dictionnaire de la langue française (2013). *Le petit Larousse illustré 2013*. Paris : Les Éditions Larousse. [En ligne]. Consulté le 21 avril 2013.
http://www.editionslarousse.fr/Service_Presse/Communiqué/PDF/PL2013_dossier_de_presse.pdf

Ducharme, F., Lévesque, L., & Caron, C. D. (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants d'un parent âgé à domicile, *Recherche en soins infirmières*, 101. 61-80.

Ducharme, F., Vissandjee, B., Paquet, M., Carpentier, N., Lévesque, L., & Trudeau, D. (2009). La pratique dans un contexte pluriethnique: démarche en vue de la création d'une approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches-aidantes d'un parent âgé. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2). 137-156. [En ligne]. Consulté le 11 avril 2013.
<http://id.erudit.org/iderudit/038967ar>

Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies.* Montréal : Édition Beauchemin, 210 pages.

Dudzinski, G. (2011). *Éviter l'épuisement. Causes et conséquences de l'épuisement. Renforcer les ressources.* Mutualité Française Loire. [En ligne]. Consulté le 11 février 2013.

http://www.sivo-ondaine.fr/IMG/pdf/eviter_1_epuisement.pdf

Edward, Ng., Daniel W.L. Lai., Rsw, Rudner, A., & Orpana, H. (2012). *Que savons-nous sur les aînés immigrants vieillissants au Canada? Profil démographique, socioéconomique et de la santé.* Document de travail du CERIS 88-90. 94 pages. [En ligne]. Consulté le 28 février 2013.

http://www.ceris.metropolis.net/wpcontent/uploads/pdf/research_publication/working_papers/wp88F.pdf

Émond, M-S. (2012). Le service social dans un monde de changement. *Intervention, 137(2).* 3-4.

Éthier, S. (2006). SES-387, *Problèmes sociaux du vieillissement et travail social.* Notes de cours, session d'hiver 2006.

Forbes, Da., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Peacock, S., Kingston, D., Morgan, D., & al. (2008). Availability and Acceptability of Canadian Home and Community-Based Services: Perspectives of Family Caregivers of Persons with Dementia. *Home Health care services Quarterly, 27(2).* 2008, 75-99.

Fulmer, T., Pavezza, G., VandeWeerd C., Fairchild S., Guadagno L., Bolton-Blatt, M., & al. (2005). Dyadic vulnerability and risk profiling for elder neglect. *Gerontologist, 45(4).* 525-534.

Garcia, S. (2002). *La bientraitance des personnes âgées face aux négligences banalisées en institution*, Mémoire de l'École Nationale de Santé publique. Rennes. [En ligne].

Consulté le 20 avril 2013.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/Memoires/2003/dess/leandri_knipper.pdf>

Gravel, S., Beaulieu, M., & Lithwick, M. (1997). Quand vieillir ensemble fait mal : les mauvais traitements entre conjoints âgées. *Criminologie*, 30(2). 67-85.[En ligne].

Consulté le 13 février 2013.

<<http://id.erudit.org/iderudit/017405ar>>

Gauthier, H. (2007). *Vie des générations et personnes âgées: aujourd'hui et demain*.

Institut de la statistique du Québec. Vol. 2. [En ligne]. Consulté le 20 février 2013.

<<http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/pdf2007/VieGenerationVo2.pdf>>

Gouvernement du Québec (2012). *Vivre et vieillir ensemble- Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec: Ministère de la Famille et des Aînés, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 200 pages. [En ligne]. Consulté le 15 février 2013.

<<http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>>

Gouvernement du Québec (2010). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âînées (2010-2015)*. Québec: Ministère de la Famille et des Aînés, 82 pages. [En ligne]. Consulté le 10 janvier 2013.

<http://aines.gouv.qc.ca/documents/Plan_action_maltraitance.pdf>

Gouvernement du Québec (2007). *Du soutien concret pour les personnes âînées et une reconnaissance tangible du travail des aidantes et des aidants*. Ministère de la Famille et des Aînés. Afeas, Mémoire, Consultation sur les conditions de vie des personnes âînées, 19 pages. [En ligne]. Consulté le 10 janvier 2013.

<<http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Consultationtrousseinfo.pdf>>

Gouvernement du Québec (2005). *Plan d'action 2005-2010: Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, 45 pages. [En ligne]. Consulté le 10 janvier 2013.
[<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf>](http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf)

Gouvernement du Québec (2003). *Chez soi: Le premier choix, La politique de soutien à domicile*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 45pages. [En ligne]. Consulté le 15 février 2013.
[<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>](http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf)

Guay, J. (1982). L'intervenant social face à l'aidant naturel. *Santé mentale au Québec*, 7(1). 21-27. [En ligne]. Consulté le 11 février 2013.
[<http://id.erudit.org/iderudit/030120ar>](http://id.erudit.org/iderudit/030120ar)

Hervieux, E. (2012), Promouvoir la bientraitance, agir contre la maltraitance: position et rôle des bénévoles, *Risques & qualité* 9(4). 77.

Institut de la Statistique du Québec [ISQ]. (2011). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2011, 147 pages. [En ligne]. Consulté le 20 février 2013.
[<http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2011/bilan2011.pdf>](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2011/bilan2011.pdf)

Israël, S., & Billette, V. (2010). Les Abus envers les aînés. Lumière sur une problématique voilée. Dans Charpentier et al. *Vieillir au pluriel* (pp.177-199).Québec : Presses de l'Université du Québec.

Judith, M. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 1(128-129). 257-272. [En ligne]. Consulté le 23 février 2013.
[<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-257.htm>](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-257.htm)

Kissel, C. (2007). Ethnogériatrie. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 1013-1021). (s.l.): Edisem, Maloine.

Lacourse, M-T. (2009). *Famille et société*. (4^{ème} édition). Montréal: Chenelière Éducation, 352 pages.

Lamontagne, J., Dubuc, S., & Guilbeault, J. (2011). *Portrait diagnostic des services offerts aux proches aidants de l'Estrie*. Rapport final. L'APPUI Estrie, 127 pages.

Lamoureux, H. (2011). *L'éthique au cœur des organismes communautaires*. Communication présentée à Regroupement des organismes communautaires (ROC), Sherbrooke.

Lavoie, J.P., & Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, 62. 137-148. [En ligne]. Consulté le 21 mars 2013.

<<http://id.erudit.org/iderudit/039320ar>>

Lavoie, J.P., Belleau, H., Guberman, N., Battaglini, A., Brotman, S., Montejo, M-É, & al. (2007). Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités. *Enfances, Familles, Générations*, 6. 1-15. [En ligne]. Consulté le 11 février 2013.

<<http://id.erudit.org/iderudit/016484ar>>

Lavoie, J.P. (2003). Problématisations et pratiques des intervenantes. Des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes. *Gérontologie et société*, 104. 195-211. [En ligne]. Consulté le 28 mars 2013.

<<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2003-1-page-195.htm>>

Lavoie, J.P., Lessard, D., Barylak, L., & Côté, D. (2003). Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement* 22(4). 381-394. [En ligne]. Consulté le 18 mars 2013.

<<http://dx.doi.org/10.1017/S0714980800004244>>

Legault, G., & Rachedi. L. (2008). *L'intervention interculturelle*. (2^{ème} édition). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur, 335pages.

Legault, G. (2000). *L'intervention interculturelle*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur, 364 pages.

Lesuisse, C., & Besnier, Y. (2012). Représentations de la bientraitance pour les usagers, leur famille et les professionnels de l'accompagnement dans quatre pays européens. *Risques & Qualité*, 9(4). 88-94.

Longneaux, J-M., (2010). On ne naît pas bien traitant, mais on peut le devenir. *Gérontologie et société*, 133. 33- 41. [En ligne]. Consulté le 13 avril 2013.
<<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2010-2-page-69.htm>>

Lurbe-Puerto, K., Leandro, M-E., & Baumann, M. (2012). Experiences of caregiving, satisfaction of life and social repercussions among family caregivers, two years post-stroke. *Soc WorkHealth Care*, 51(8). 725-742. [En ligne]. Consulté le 28 février 2013.

<http://pubget.com/paper/22967023/Experiences_of_caregiving_satisfaction_of_life_and_social_repercussions_among_family_caregivers_two_years_post_stroke>

Maalla, T-A. (2011). *Le point de vue d'immigrants âgés de 50 ans et plus vivant au Saguenay-Lac-Saint- Jean sur les CHSLD et les résidences privées pour aînés*. Mémoire présenté à L'université du Québec à Chicoutimi comme exigence partielle de la maîtrise en travail social, 231 pages.

Manciaux, M. (2012). La bientraitance: émergence du concept. *Risques & qualité* 9(4). 3-6.

Manciaux, M-A., & Lavallart, B. (2007). L'outil de sensibilisation “bientraitance”. *La Revue de Gériatrie*, 32(10). C-31.

Matsuoka, A., Guruge, S., Koehn, S., Beaulieu, M., Ploeg, J., Lithwick, W., & al. (2013).

Moving forward: Prevention of Abuse of Older Women in the Post-Immigration Context in Canada.*Canadian Review of Social Policies/Revue canadienne de politique sociale*, 68/69. 107-120.

Mollard, J. (2009). Aider les proches, *Gérontologie et société*, 128-129. 257-272. [En ligne]. Consulté le 25 mars 2013.

<<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-1-page-257.htm>>

Montminy, L. (2006). Quand les aînées s'expriment sur la violence psychologique du conjoint, *Travail social canadien*, 8(1). (67-84).

Morbey, H. (2002). Older women's understanding of elder abuse: quality of relationships and the stresses of caregiving. *Journal of Adult Protection*, 4(3). 4-13.

Morris, M., & Sinnott, J. (2013). *Les femmes immigrantes et réfugiées*. Institut canadien de recherches sur les femmes (ICREF). [En ligne]. Consulté le 11 février 2013.

<<http://www.criaw-icref.ca/fr/ImmigrantandRefugeeWomen>>

Moulias, R., Moulias, S. & Busby, F. (2012). Éthique et le concept de bientraitance. *La revue de Gériatrie*, 37(10). 829-835.

Moulias, R., Moulias, S., & Busby, F., (2010). La « bientraitance »: Qu'est-ce que c'est? *Gérontologie et société*, 2(133). 10-21.

Nahmias, D. (1995). Quelques réflexions sur les mauvais traitements et la négligence exercés à l'endroit des personnes âgées. *Service social*, 44(2). 111-128. [En ligne]. Consulté le 18 février 2013.

<<http://id.erudit.org/iderudit/706695ar>>

Nathan, T. (2001). *L'influence qui guérit*. Paris: Odile Jacob Poches, 311 pages.

Nations Unis (2003). *Déclaration politique et Plan d'action international de Madrid sur le vieillissement*. New York, 2003, 56 pages.

Odile, A., & Flécheux, L. (2000). *Se former à l'interculturel: expériences et propositions*. Centre de documentation tiers-monde de Paris. Paris: Charles Léopold Mayer, 140 pages.

Ogrodnik, L.E. (2007). *Les aînés victimes d'actes criminels*. Centre canadien de la statistique juridique. Institut de la Statistique Canada. [En ligne]. Consulté le 15 février 2013.

<<http://www.statcan.gc.ca/pub/85-002-x/2012001/article/11643/11643-4-fra.htm>>

Organisation mondiale de la santé (2002). *Vieillir en restant actif: Cadre d'orientation, dans le cadre de la deuxième Assemblée mondiale des Nations Unies sur le vieillissement de Madrid*. [En ligne]. Consulté le 15 février 2013.
<http://whqlibdoc.who.int/HQ/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fra.pdf>

Organisation mondiale de la santé (1986). *Promotion de la santé, Charte d'Ottawa*. [En ligne]. Consulté le 18 avril 2013.

<http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf>

Paquet, M. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Québec : Presses de l'Université Laval, 230 pages.

Paul, M. (2009). Autour du mot accompagnement. *Recherche et Formation*, 62, 91-107.

Pyper, W. (2006). *Concilier la carrière et les soins*. Institut de la Statistique Canada. [En ligne]. Consulté le 15 février 2013.

<<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/061122/dq061122c-fra.htm>>

Rachédi. L., & Watz-Laaroussi, M., (2004). Favoriser la résilience des familles immigrantes par l'empowerment et l'accompagnement. *Intervention*, 120. 6.

Rellandreau, A., Cherubini, N., Didier Sevet, C., Bernard, H., Chervin, P., Delorme, E., et al. (2009). *Guide de l'accompagnement social personnalisé. Enfance et droits*. Produit par le domaine Service Social et Économique , Handicap International, Lyon, France, 71 pages. [En ligne]. Consulté le 08 avril 2013.
[<http://www.enfanceetdroits.com/IMG/pdf/higuide.asp_sans_photos.pdf>](http://www.enfanceetdroits.com/IMG/pdf/higuide.asp_sans_photos.pdf)

Rheault, S. (2011). L'aide ou les soins donnés aux personnes âgées, sans rémunération. Institut de la statistique Canada. *Données sociodémographique en bref*, 15(3). 9-11.

Risi, C., & St-Cyr, L.(2009). *Stratégies gagnantes en promotion/prévention*. Agence de la Santé et des Services Sociaux, de la Montérégie, Québec, 40 pages. [En ligne]. Consulté le 13 avril 2013.
[<http://www.agencesss04.qc.ca/images/images/santepublique/direction/jarsp2009/conference%20catherine%20risi.pdf>](http://www.agencesss04.qc.ca/images/images/santepublique/direction/jarsp2009/conference%20catherine%20risi.pdf)

Roulet Schwab, D. (2011). Perceptions croisées de couples âgés et de professionnelles d'un service de soins à domicile suisse sur la maltraitance envers les aînés. *Journal International de Victimologie* 25(9).

Roy, G., & Kapoor- Kohli, A. (2004). Intervenir avec un interprète: rencontre malgré les interférences. *Intervention*, 120, 35-46.

Santé Canada (2000). *Mauvais traitement et négligence à l'égard des aînés*. Document de travail. Centre national d'information sur la violence dans la famille. [En ligne]. Consulté le 13 février 2012.

[<http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/pdfs/age-documentdetravail_f.pdf>](http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/pdfs/age-documentdetravail_f.pdf)

Seidlová, K. (2012). *Les programmes de soutien à la communication interculturelle dans le contexte socio-économique et professionnel dans l'Union européenne*. Mémoire de Master. [En ligne]. Consulté le 08 avril 2013.

<http://theses.cz/id/qaf094/DP_Seidlova_Katerina_OFHP_PDF.pdf>

Sellenet, C. (2004). De la bientraitance des enfants à la bientraitance des familles. *Spirale*, 29. 69-80.

Silverman, M. (2010). IGR-730, *Accompagnement des proches aidants*. Notes de cours, session d'hiver.

Silverman, M. *Le counseling auprès des proches aidants*. Montréal:Les éditions remue-méninge, 2008, 136 pages.

Terrisse, B. (2005). De la bientraitance à la maltraitance: une mince ligne rouge. *Culture et bientraitance*. Dans H. Desmet et J.P. Pourtois, *Culture et bientraitance* (pp. 19-23). Bruxelles: Édition de Boeck. En ligne: Consulté le 18 avril 2013.

<www.cairn.info/culture-et-bientraitance--9782804148867-page-19.htm>

Tomita, S. (2000). Elder Mistreatment, Practice Modifications to Accommodate Cultural Differences *Journal of Multicultural Social Work*, 8(3-4). 305-326. [En ligne]. Consulté le 13 avril 2013.

<http://dx.doi.org/10.1300/J285v08n03_06>

Tourigny, A., & Raîche, M. (2007). Prisma volume II, L'intégration des services: les fruits de la recherche pour nourrir l'action. Dans M. Arcand, & R. Hébert (Éds), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd., pp. 113-128). (s.l.): Edisem, Maloine.

Trudel, M. (2008). *Mes parents vieillissent: mode d'emploi: tout ce que vous devez savoir pour accompagner l'être cher dans les troisième et quatrième âges*. Québec: Les Éditeurs réunis (LÉR), 242 pages.

Turner, A., & Findlay, L. (2012). *Soins informels aux personnes âgées*. Institut de la statistique Canada: Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Vieillissement en santé. Rapports sur la santé, 5 pages.

Unesco (1982). *Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles. Conférence mondiale sur les politiques culturelles*, Mexico City, 26 juillet - 6 août 1982. [En ligne]. Consulté le 18 mars 2013.

http://portal.unesco.org/culture/fr/files/12762/11295422481mexico_fr.pdf/mexico_fr.pdf

Vatz Laroussi, M. (2001). *Le familial au cœur de l'immigration*. Montréal: Édition Le Harmattan, 286 pages.

Xenocostas, S. (2013). *L'approche interculturelle*. Communication auprès des membres du sous-comité de formation aux intervenants pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées des communautés culturelles. Agence de la santé et des services sociaux, Montréal (avril, 2013).

Yaffe, M., & Tazkarji, B. (2012). « Comprendre la maltraitance des aînés en pratique familial ». *Le médecin de famille canadien*, 58. 692-698.