

# Des services à domicile culturellement sensibles : perspective des intervenants et des proches-aidantes originaires d'Haïti en tant que cas traceur\*

Francine Ducharme,<sup>1</sup> Mario Paquet,<sup>2</sup> Bilkis Vissandjée,<sup>3</sup> Normand Carpentier,<sup>1</sup> Louise Lévesque<sup>1</sup> et Denise Trudeau<sup>1</sup>

---

## ABSTRACT

In Canada, the care provided by families occurs in an increasingly multiethnic context. Against this backdrop, the present qualitative study aims to explore the needs/expectations and solutions not only of (female) natural caregivers of an elderly relative hailing from Haiti (presented in terms of tracking cases) but also of remunerated home care providers - all with a view to developing a culturally sensitive service offering. As such, this study works from a conceptual framework centring on the negotiation of a common area of agreement between the stakeholders involved (i.e., natural caregivers and home care providers). To this end, focus groups and individual interviews were conducted among 15 caregivers and 37 home care providers. The three recurrent themes emerging from the data analysis concern, in context, the needs/expectations and solutions surrounding the experience of service use, barriers to use, and the relationships between natural caregivers and home care providers. The statements of both groups evidenced a consistency of views and have thus provided a basis for developing some recommendations acceptable to all stakeholders from the perspective of making culturally-based adjustments to the service offering.

## RÉSUMÉ

Considérant qu'au Canada, le soin donné par les familles s'inscrit dans un contexte pluriethnique grandissant, cette étude qualitative avait pour objectif d'explorer simultanément les attentes et les solutions de proches-aidantes d'un parent âgé originaires d'Haïti, en tant que cas traceurs, et celles d'intervenants des services à domicile, pour une offre de services culturellement sensibles. L'étude est basée sur un cadre conceptuel de négociation d'une zone commune d'entente entre détenteurs d'enjeux (aidantes et intervenants). Des groupes de discussion focalisée et des entrevues individuelles ont été menés auprès de 15 aidantes et de 37 intervenants. Les trois thèmes récurrents de l'analyse des données portaient sur le contexte, les attentes et les solutions concernant l'expérience d'utilisation des services et les barrières à leur utilisation, et les rapports aidantes-intervenants. Les discours des deux groupes d'acteurs sont largement marqués par des zones de cohérence et ont permis la formulation de recommandations acceptables par tous les acteurs en vue d'un ajustement culturel des services.

---

<sup>1</sup> Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

<sup>2</sup> Agence régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

<sup>3</sup> Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

\* Ce projet a été réalisé grâce à une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Manuscript received: / manuscrit reçu : 11/04/07

Manuscript accepted: / manuscrit accepté : 03/07/07

**Keywords:** aging, home care, seniors, cultural adjustment, Haitian-born family caregivers, solutions, qualitative study

**Mots clés :** vieillissement, services à domicile, personnes âgées, ajustement culturel, proches-aidantes originaires d'Haïti, solutions, étude qualitative

Requests for offprints should be sent to: / Les demandes de tirés-à-part doivent être adressées à:

Francine Ducharme, Ph.D.

Centre de recherche

Institut universitaire de gériatrie de Montréal

4565 chemin Queen-Mary

Montréal, QC H3W 1W5

(francine.ducharme@umontreal.ca)

## Introduction

Selon Statistique Canada (Keating, 1999), près de 90 % de l'aide et des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie sont prodigués par un membre de leur famille, majoritairement des femmes. Il est maintenant amplement documenté que l'engagement de ces proches-aidantes (également appelées des aidantes naturelles) aux soins de leur parent a des conséquences néfastes sur leur santé. On rapporte notamment une prévalence élevée de dépression et de détresse psychologique chez les proches-aidantes d'un parent âgé (Chambers, Hendriks, Hall, Parminder et McDowell, 2004; Schulz et Martire, 2004). Les conséquences se font également sentir sur les plans social et professionnel. Les aidantes se sentent surchargées et captives, se voient obligées de restreindre leurs activités sociales et en viennent à ressentir de la solitude, tandis que d'autres doivent quitter leur emploi ou diminuer leur temps de travail, ce qui a des répercussions sur le plan pécuniaire (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlach, 1995; Ducharme, 2006). En dépit des conséquences néfastes liées au rôle d'aidant, les services de soins à domicile sont principalement centrés sur les besoins du parent âgé en perte d'autonomie. À cet égard, la Canadian Caregiver Coalition (2005) ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2003) soulignent l'importance d'offrir des services pour mieux soutenir les proches-aidants et répondre à leurs propres besoins en matière de services.

En outre, le soin donné par les familles s'inscrit maintenant dans un contexte pluriethnique grandissant (Institut de la statistique du Québec, 2002; Statistique Canada, 2003) et on peut s'attendre à ce que de plus en plus de femmes d'origines diverses assument le rôle d'aidante, d'autant plus que chez les groupes appartenant à des horizons culturels divers, ce sont des femmes qui, en très grande majorité, prennent soin de leur parent (Ory, Yee, Sharon, Tennstedt et Schulz, 2000). De plus, on reconnaît que les femmes immigrées au Canada depuis 10 ans ou plus, sont davantage à risque d'être vulnérables au plan de leur santé (Vissandjée, Desmeules, Cao, Abdool et Kazanjian, 2004). Plus spécifiquement, des études réalisées auprès de proches-aidantes vivant une expérience de migration (Dilworth-Anderson, Williams et Gibson, 2002; Gagnon, Saillant, Montgomery, Paquet et Sévigny, 2000; Guberman et Maheu, 1997; Navaie-Waliser et al., 2001) révèlent que leur santé psychologique et physique est affectée par la prise en charge d'un parent âgé. Une étude québécoise précise en outre que ces aidantes

éprouvent des difficultés de conciliation travail-famille (Guberman et Maheu, 1997).

La question de l'offre de services à domicile culturellement sensibles, c'est-à-dire de services culturellement ajustés ou adaptés aux besoins de ces proches-aidantes, prend ainsi toute son importance, mais fait encore l'objet de peu d'écrits scientifiques en dépit de sa pertinence sociale (voir Gallagher-Thompson et al., 2000). Non seulement les groupes de diverses origines culturelles ont significativement moins recours aux services que la population générale (Brodaty, Thomson, Tompson et Fine, 2005; Chevalier et Gravel, 2002; Gallagher-Thompson et al., 2000), mais ils doivent aussi faire face à de nombreux défis. Certaines études sur les proches-aidantes (Clarkson et Eustache, 1997; Gorek, Martin, White, Peters et Hummel, 2002; Guberman et Maheu, 1997; Sanchez-Ayendez, 1998) indiquent que ces dernières doivent apprendre à connaître les services disponibles où la langue de communication et les valeurs relatives à la santé sont le plus souvent différentes de celles de leur milieu d'origine et se familiariser avec les procédures d'accès aux services. Ces études révèlent également qu'elles ont tendance à utiliser les ressources d'aide uniquement en dernier recours, souvent lorsque l'épuisement les atteint, et ce, malgré la nécessité de services variés.

Selon des revues critiques d'écrits (Brodaty et al., 2005; Gallagher-Thompson et al., 2000) et d'autres recherches empiriques (Legault, 1999; Vissandjée, Weinfeld, Dupéré et Abdool, 2000), les services seraient sous-utilisés, notamment parce qu'une incohérence semble persister entre les perspectives des utilisateurs des services, en l'occurrence les aidantes, et celles des intervenants quant à l'offre de services culturellement sensibles. En d'autres mots, les aidantes souhaitent que les services respectent davantage leurs valeurs culturelles (Clarkson et Eustache, 1997; Gorek et al., 2002; Guberman et Maheu, 1997). Par exemple, au sein d'une communauté, une demande de services à domicile peut être perçue comme un échec quant aux engagements familiaux ou encore comme une forme de mendicité (Guberman et Maheu, 1997). Également, cette demande, conforme aux valeurs de la communauté d'accueil, entraîne souvent un renoncement à certains prérequis culturels, ce qui nécessite compréhension et soutien des services.

Par ailleurs, parmi les solutions mises de l'avant, on retrouve le *pairage ethnique (matching)*, où utilisateurs et intervenants des services sont de même origine. L'efficacité de cette stratégie reste toutefois à démontrer, considérant les risques de stigmatisation qu'elle comporte (Gravel et Battaglini, 2000;

Jézéquel, 2006; Vissandjée et Dupéré, 2000). D'autres études (Gallagher-Thompson et al., 2000; Morano et Bravo, 2002) se sont limitées à proposer des solutions qui venaient soit des utilisateurs, soit des prestataires de services et qui, conséquemment, ne reflétaient pas systématiquement une cohérence entre ces deux perspectives quant à l'ajustement culturel des services. Pour en arriver à des propositions d'actions cohérentes, partagées par les deux groupes d'acteurs, Sitzia et Wood (1997) recommandent d'explorer simultanément, au cours d'une même étude, les perspectives ou la façon de voir de chaque groupe quant aux caractéristiques des services jugées importantes pour que l'offre de services soit culturellement sensible.

C'est ainsi que nous avons mené une étude qualitative qui visait à développer et à mettre à l'essai une approche de négociation culturelle entre des proches-aidants et des intervenants des services à domicile. Cette approche permet d'explorer simultanément les attentes et les solutions des deux groupes, afin de formuler des recommandations pour un ajustement culturel des services. L'étude s'est déroulée auprès de proches-aidants originaires d'Haïti, en tant que cas traceurs. Ce groupe ethnique est le deuxième en importance au Québec après les personnes originaires d'Italie arrivées depuis plusieurs générations (Chevalier et Gravel, 2002). Les individus originaires d'Haïti sont arrivés au Québec depuis moins longtemps, soit une vingtaine d'années, et ont moins recours aux services que la population en général (Chevalier et Gravel, 2002).

## Cadre conceptuel

L'étude est basée sur une adaptation du cadre conceptuel de Hall, Stone et Fiset (1998), un cadre de négociation d'une zone commune d'entente entre les parties impliquées (en l'occurrence les aidantes et les intervenants). Ce cadre propose d'en arriver à une zone d'entente centrée sur le partage des perspectives en vue de rechercher des solutions communes et cohérentes acceptables de part et d'autre, sans déstabiliser le système de soins et services (intervenants). Les attentes et solutions des aidantes (vision de l'intérieur ou émieque) que les intervenants devraient en partie respecter sont explorées, de même que la vision qui reflète les attentes et solutions des intervenants (vision extérieure ou étieque) à laquelle devraient, en partie, s'adapter les aidantes. Les attentes et les solutions sont explorées au cours d'un processus réflexif et participatif, en considérant les perspectives paradigmatiques de chacun des groupes. Les paradigmes

étant des modes de rationalité selon lesquelles les groupes privilégient certaines orientations, ils sont des déterminants socioculturels importants du recours aux services à considérer (Crozier et Friedberg, 1977).

## Méthode

### Échantillon

Pour cette étude qualitative, les proches-aidantes et les intervenants ont été recrutés dans deux centres locaux de services communautaires (CLSC, entités des Centres de santé et de services sociaux du Québec) de la région de Montréal et avec la participation d'organismes impliqués auprès de groupes d'origine haïtienne. Les critères de sélection des aidantes étaient: être née en Haïti et être l'aidante principale, soit offrir des soins d'une façon prépondérante depuis au moins six mois, à un proche (père, mère, conjoint, membre de la fratrie) âgé de 65 ans ou plus en perte d'autonomie physique ou cognitive et vivant à domicile. Les intervenants comprenaient deux groupes venant du secteur public de la santé étroitement engagés dans les services à domicile offerts aux personnes âgées dans les CLSC, soit des professionnels (p. ex., infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes) et des non professionnels (p. ex., auxiliaires familiales et sociales, ci-après nommées AFS). Le choix de ces deux groupes vient de la complémentarité de leurs perspectives et de leurs rôles dans les services de soutien à domicile, les intervenants professionnels pouvant se prononcer sur le plan des politiques et procédures liées à l'offre des services à domicile, et les AFS pouvant davantage témoigner de la réalité des aidantes dans les activités qui rythment leur quotidien.

Les participants ont été recrutés au fur et à mesure qu'ils répondaient aux critères de sélection. La collecte et l'analyse qualitative des données s'étant déroulées simultanément comme le recommandent Huberman et Miles (2003), le nombre d'aidantes ( $n = 15$ ), d'intervenants professionnels ( $n = 19$ ) et d'AFS ( $n = 18$ ) a été déterminé par la saturation des données, soit par la redondance des thèmes issus du discours propre à chacun des groupes (Denzin et Lincoln, 1998).

Les aidantes, en majorité des filles, avaient en moyenne 14 ans de scolarité (É-T, 5,0 étendue entre 5 et 20 ans) et prenaient soin de leur proche âgé depuis 12 ans en moyenne (É-T, 8,8 étendue entre 2 et 27 ans). Quatre d'entre elles avaient un revenu familial annuel de moins de 35 000\$, tandis que pour six d'entre elles, le revenu variait entre 35 000\$ et 60 000\$. La majorité d'entre elles résidaient au

**Tableau 1: Caractéristiques des aidantes et des intervenants**

	Aidantes	Intervenants professionnels		Auxiliaires familiales et sociales	
	Groupes de discussion/ Entrevues (n = 15)	Groupes de discussion (n = 11)	Entrevues (n = 8)	Groupes de discussion (n = 12)	Entrevues (n = 6)
<b>Caractéristiques</b>					
Femmes	15	8	6	12	6
Hommes	–	3	2	–	–
<b>Pays de naissance</b>					
Canada	–	10	5	7	2
Haïti	15	1	3	0	4
Autres	–	0	0	5	–
<b>Âge moyen</b>	54,1	37,3	42,5	37,7	48,6
Écart-type	8,4	9,0	12,1	10,1	11,0
Étendue	60-93	26-52	29-64	23-53	37-60
<b>Expérience de travail</b>					
En CLSC (années)	–	5,2	9,9	4,1	11,0
Écart-type	–	6,6	7,2	6,1	7,4
Étendue	–	0,25-18	0,5-35	0,25-18	1-20

Note. Les caractéristiques des aidantes ayant participé aux groupes de discussion et aux entrevues individuelles ont été regroupées.

Canada depuis 10 ans ou plus. Parmi les aidantes ayant participé à l'étude, 7 sur 15 recevaient des services à domicile (p. ex., soins infirmiers et aide au parent pour les soins personnels). Tout comme les aidantes, les intervenants étaient en grande majorité des femmes, mais de différentes origines ethniques (tableau 1).

#### Déroulement de l'étude et collecte des données

Dans un premier temps, des groupes de discussion focalisée (GF) ont été organisés séparément auprès d'aidantes (1 GF, trois aidantes), d'intervenants professionnels (2 GF, 11 intervenants) et d'AFS (2 GF, 12 AFS). Les groupes ont été tenus séparément considérant que les sous-cultures différentes et le principe d'homogénéité doivent être respectés dans cette approche de collecte des données (Stewart et Shamdsani, 1990). Dans un deuxième temps, des entrevues individuelles ont été conduites afin d'éviter l'effet de contamination à l'intérieur d'un groupe, d'obtenir des informations qui n'auraient pu être abordées durant les groupes et pour clarifier des éléments imprécis (Kidd et Parshal, 2000). Ces entrevues individuelles ont été menées auprès de 12 aidantes, de 8 intervenants professionnels et de 6 AFS, également recrutés au fur et à mesure qu'ils répondaient aux critères de sélection. Par ailleurs, ces intervenants ne devaient pas avoir participé aux GF. Les considérations éthiques ont été respectées selon les exigences du comité d'éthique de la recherche d'un institut universitaire.

Un guide semi-structuré, basé sur le cadre conceptuel de Hall et al. (1998), a été utilisé pour recueillir les données lors des GF et des entrevues individuelles. Les questions portaient sur les attentes face aux services et sur les solutions à proposer, par exemple «Qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer les services et comment?» ou «Comment votre communauté et les intervenants pourraient-ils contribuer à améliorer l'utilisation des services à domicile dans le contexte actuel?». Les entrevues individuelles visaient notamment à explorer plus en profondeur les moyens pour améliorer les liens entre les intervenants et les organismes communautaires haïtiens. Afin de vérifier l'acceptation culturelle de ces questions pour les aidantes, une validation a été effectuée auprès d'intervenants originaires d'Haïti. De plus, une intervieweuse d'origine haïtienne parlant créole a conduit, en français, les GF et les entrevues auprès des aidantes. Le fait de parler créole a permis d'instaurer un climat de confiance et de clarifier les réponses. La durée des GF (90 à 120 minutes) et celle des entrevues (60 à 90 minutes) était sensiblement la même, que ce soit pour le groupe des aidantes ou des intervenants. Les intervieweurs avaient reçu une formation à l'animation de groupe et à la conduite d'entrevues qualitatives.

#### Analyse des données

Les textes verbatim des GF et des entrevues individuelles ont été enregistrés sur magnétocassettes, retranscrits sur support informatique et codés selon

la méthode de Huberman et Miles (2003) qui consiste à identifier des unités de sens dans les verbatim, unités auxquelles un code est attribué. Après avoir lu le verbatim des GF et des cinq premières entrevues individuelles menées auprès des aidantes, des intervenants professionnels et des AFS, deux membres de l'équipe de recherche ont élaboré, d'une manière indépendante, une première grille de codification en notant les énoncés des verbatim jugés significatifs par rapport aux thèmes principaux de l'étude (attentes et solutions) ou à l'identification de sous-thèmes associés. Puisque la collecte et l'analyse des données se sont déroulées simultanément, ce processus interactif laissait place à l'émergence de nouveaux thèmes issus du discours des participants. Par la suite, les chercheurs ont procédé à une validation intersubjective de cette première codification et des consensus ont été établis sur cette première codification qui, par la suite, a servi à l'analyse de contenu thématique des données subséquentes.

Une analyse des GF, de même qu'une analyse des entrevues, a été réalisée afin d'identifier les thèmes récurrents (Huberman et Miles, 1994) propres à chacun de ces deux modes de collecte de données en considérant séparément le discours des aidantes, des intervenants professionnels et des AFS (analyses intra-groupes). Par la suite, les thèmes récurrents venant des GF et des entrevues ont fait l'objet d'une analyse comparative, afin d'identifier les éléments communs et de contraste, et ce, pour chacun des trois groupes participants. Une analyse inter-groupes a finalement été effectuée en rassemblant les données des groupes de discussion et des entrevues afin d'identifier les points communs entre les attentes et les solutions de chaque groupe de participants, ainsi que les éléments propres à chacun. Considérant la convergence des propos, les données venant des professionnels et des AFS ont été regroupées.

Les trois principaux thèmes récurrents issus de l'analyse inter-groupes portaient sur l'expérience d'utilisation des services à domicile, les barrières à leur utilisation et les relations ou les rapports existants entre les aidantes et les intervenants. Pour chacun de ces thèmes, les aidantes et les intervenants ont exprimé leurs attentes, leurs solutions et le contexte dans lequel s'inscrivaient ces attentes et solutions.

## Résultats

Les résultats sont présentés en fonction des trois thèmes récurrents et selon les perspectives de chaque groupe, aidantes et intervenants (professionnels

et AFS). Nous faisons d'abord état du contexte pour ensuite présenter les attentes et les solutions, tout en soulignant les éléments de cohérence entre les discours de même que les éléments spécifiques à chaque groupe. Les verbatim cités portent un acronyme: «A» pour aidantes, «P» pour intervenants professionnels et «AFS» pour auxiliaires familiales et sociales.

### *L'expérience d'utilisation des services*

#### *Le contexte*

Les services à domicile sont perçus par les aidantes comme étant un « bon système en soi ». Toutefois, elles révèlent des lacunes portant notamment sur l'accès aux services et sur le peu d'ajustement de ces services à leur culture. De façon plus précise, en plus des longs délais d'attente pour obtenir les services, leur insuffisance est particulièrement notoire quant au service de répit-surveillance :

« Donner de l'aide aux aidants naturels. Si, par exemple, pendant que je suis à la maison, il y avait quelqu'un qui venait et qui sortait avec ma mère, cela me donnerait au moins un moyen de me reposer, d'avoir l'esprit tranquille » (A).

« Parfois tu es fatiguée et tu as besoin d'un petit peu d'aide pour faire la relève » (A).

Tel qu'indiqué au tableau 2, l'offre de services est également insuffisante eu égard à l'aide pour les soins personnels du parent, aux services à domicile suite à une hospitalisation et pour le transport :

« Je trouve maintenant qu'on ne donne pas d'aide du tout, il faut être vraiment handicapé » (A).

« Le CLSC n'a rien préparé comme ressources après l'hôpital » (A).

« Pour l'amener à des rendez-vous, c'est moi. Le CLSC ne m'a pas aidée. Je suis obligée de perdre ma journée de travail » (A).

Les intervenants reconnaissent eux aussi que les services à domicile nécessitent davantage de ressources et ce, quelque que soit la clientèle desservie. Ils se rendent compte de l'importance d'offrir plus de répit-surveillance et soulignent que les aidantes utilisent les services en dernier recours, lorsqu'elles sont à bout de force :

« C'est comme s'ils ont fait le tour des ressources familiales, des amis et de la communauté alentour. À un moment donné, ça ne suffit plus parce que les besoins de la personne âgée augmentent. C'est là qu'ils vont faire appel à nous » (P).

« Ils attendent à la dernière minute. Tout le temps, tu dis: Comment ils ont fait pour se rendre là ? » (AFS).

**Tableau 2: Expérience d'utilisation des services**

	Cohérence entre les deux groupes	Spécifique aux aidantes	Spécifique aux intervenants
<b>Contexte</b>			
Longs délais d'attente	X		
Services insuffisants	X		
<b>Services limités</b>			
Présence-surveillance	X		
Post-hospitalisation du proche	X		
Aide au transport		X	
Peu de prise en compte de la culture et de la langue d'origine	X		
Utilisation en dernier recours			X
<b>Attentes</b>			
Soutien aux aidants en tant que clients	X		
Services plus sensibles à la culture	X		
Pouvoir s'exprimer dans sa langue d'origine	X		
Collaboration des familles			X
<b>Solutions</b>			
Accès à plus de services (répét-surveillance)	X		
Service d'interprètes	X		
Services dans la langue d'origine	X		
Lexique des principaux termes		X	
Équipe d'ethnothérapie et formation interculturelle			X
Approche familiale			X

Mises à part les insatisfactions relatives à l'accès aux services, il apparaît clair aux aidantes, comme aux intervenants, que les services ne prennent pas suffisamment en considération la culture et la langue d'origine :

«Aux services offerts par les CLSC, il faut ajouter un volet culturel» (A).

«Ce que je vois qui pourrait être insatisfaisant, c'est la façon dont le service est présenté. Ce n'est pas seulement le service, mais l'approche est bien importante. Si j'impose des choses, si j'arrive avec une approche directive, c'est certain que cela ne marchera pas» (P).

«Quand je me retrouve avec une personne âgée qui a de la misère à maîtriser le français, je trouve ça difficile d'être bien comprise. Ils vont dire oui, mais sans nécessairement comprendre, pour te faire plaisir» (AFS).

#### *Les attentes et les solutions*

Compte tenu de leur perception du contexte des services, les deux groupes s'attendent à ce que soient offerts plus de services qui prennent en considération les besoins propres des aidants (p. ex., le besoin de répéter). Ils souhaitent également que les services soient plus sensibles à la culture (tableau 2). Voici des témoignages d'intervenants :

«Changer l'approche des intervenants. Qu'est-ce qu'on est nous, culturellement, comme

intervenants ? Qu'est-ce qu'il est, l'autre, dans sa culture ? Puis, trouver un terrain d'entente» (P).

«Il faut avoir un grand respect de l'autre, de ses habitudes, de ses coutumes» (AFS).

Du point de vue des intervenants, une solution s'impose, celle d'offrir une formation interculturelle (tableau 2). En ce sens, les intervenants retiennent une solution novatrice développée dans un CLSC où on offre les services d'une équipe d'ethnothérapie. Cette équipe interdisciplinaire et multiethnique semble jouer un rôle crucial par la formation et la consultation offertes auprès de tout le personnel :

«Pour changer d'approche, c'est la formation. Ça passe par la connaissance de la culture» (P).

«On fait déjà beaucoup avec l'ethnothérapie. Avec les textes qu'ils nous passent et en plus, c'est facile d'aller voir un intervenant et de lui dire : Explique-moi, je vais chez des haïtiens et il y a telle affaire, il doit y avoir quelque chose que je comprends pas» (AFS).

Les intervenants proposent aussi une approche familiale, considérant que prendre soin d'un proche âgé a des répercussions sur l'ensemble de la famille :

«Tu y vas pour la personne âgée. Mais, il faut que tu tiennes compte du reste de la famille aussi. C'est ça dans toutes les communautés, québécoises de souche ou non» (P).

**Tableau 3: Barrières à l'utilisation des services à domicile**

	Cohérence entre les deux groupes	Spécifique aux aidantes	Spécifique aux intervenants
<b>Contexte</b>			
Langue de communication	X		
Méconnaissance des services	X		
Méfiance envers les étrangers		X	
Méfiance envers le CLSC en tant qu'organisme relevant de l'État			X
Peur du jugement des pairs	X		
Refus du proche parent	X		
Expérience antérieure difficile avec les services	X		
Peur d'avoir à héberger le proche parent			X
Entraide familiale			X
<b>Attentes</b>			
Informar les familles des services disponibles dans leur langue	X		
<b>Solutions</b>			
Publicité sur la disponibilité des services dans la langue d'origine et dans différents médias	X		
Simplifier les formulaires de demande de services		X	
Impliquer les groupes communautaires et les écoles pour faire connaître les services			X
Mettre en place des équipes de quartier pour un travail de terrain et en réseau afin de rejoindre les aidants vulnérables			X

### Les barrières à l'utilisation des services

#### Le contexte

En plus de la langue de communication, les participants des deux groupes font état d'autres barrières d'accès aux services : la méconnaissance des services, la méfiance envers les services, les réactions des autres membres de la famille et, dans une moindre mesure, le refus du parent âgé à recevoir des services et les expériences antérieures malencontreuses avec les services (tableau 3).

Les aidantes, comme les intervenants, reconnaissent que les personnes d'origine haïtienne sont généralement peu informées des services disponibles, de leur droit d'y accéder et de la procédure pour les obtenir :

« Les gens ne sont pas au courant des services offerts. Ils ne sont pas renseignés. C'est que nous ne sommes pas habitués à ce système » (A).

« Je dirais qu'ils n'utilisent pas les services parce qu'il y a aussi une méconnaissance des services » (P).

« Je trouve aussi qu'il y a beaucoup de gens qui ne sont même pas au courant que les services existent. Ce serait une des raisons pour laquelle ils ne demandent pas » (AFS).

En ce qui a trait à la méfiance envers les services, cette méfiance, selon les aidantes, serait principalement liée à la crainte de la venue d'étrangers à domicile. Par ailleurs, pour les intervenants, la méfiance se situe à un niveau plus macrosystémique,

soit au niveau du système de santé. Certaines personnes d'origine haïtienne craignent toute forme d'intervention de la part du gouvernement et de leurs représentants, même ceux du CLSC :

« Parce que les gens sont méfiants. Si je ne connais pas la personne, je me demande, est-ce que cette personne ne va pas venir fouiller dans mes affaires ? » (A).

« Il y en a qui nous voient comme des polices, ils nous voient comme des gens qui posent beaucoup de questions et ça, ils ont de la misère. Il y a beaucoup de méfiance, ils ont peur » (P).

« On représente le gouvernement. S'ils me donnent de l'information, je peux aller la donner à l'aide sociale, à l'immigration » (AFS).

Les deux groupes de participants constatent que les aidants craignent les réactions des membres de leur famille s'ils font appel aux services. Ils ont peur d'être mal jugés par leur entourage :

« Des fois, c'est à cause de la famille et des amis qui vont critiquer » (A).

« Il y a des filles aidantes qui m'ont dit, ils (les membres de l'entourage) vont me juger, ils vont dire que j'abandonne mon père ou ma mère. C'est important pour elles, le jugement de la communauté » (P).

« Je peux le dire juste à toi (en parlant de l'infirmière) que je suis fatiguée. Parce que si je dis ça à l'extérieur, on ne me parlera plus. Ça ne se dit pas » (AFS).

Par ailleurs, comme l'indique le tableau 3, deux barrières sont rapportées seulement par les intervenants: la crainte de l'hébergement éventuel du parent et l'entraide familiale et communautaire. Les intervenants croient que les aidantes ont peur d'avoir à héberger leur parent si elles demandent des services. Considérant que l'hébergement est mal perçu de la part des membres de ce groupe et que les pressions sont fortes pour que le parent demeure à domicile, les familles craignent, selon les intervenants, qu'on les incite à héberger leur parent :

« Quand les sociaux rentrent là-dedans, ils ont peur qu'on prenne le contrôle et qu'on vienne tout défaire leur façon de fonctionner, qu'on vienne placer les gens. Si, malheureusement, la fille n'en peut plus et parle d'hébergement, on va l'accuser de délaisser sa mère, d'être une mauvaise fille. L'Église va s'en mêler. Non, ce n'est pas très facile pour l'aidant quand il se retrouve à être obligé de placer » (P).

Les intervenants ont longuement parlé de l'entraide familiale et communautaire en tant que barrière à l'utilisation des services. D'un commun accord, ils reconnaissent que l'entraide est une valeur culturelle profonde chez les haïtiens. L'entraide contribuerait à expliquer, dans une certaine mesure, pourquoi les aidants utilisent moins les services :

« Les gens sont habitués de demander à leur réseau, pas à l'extérieur. Il y a un premier réflexe. C'est d'abord de regarder dans la famille et dans sa communauté » (P).

« Ce que j'ai remarqué dans mon travail, c'est que souvent les autres communautés culturelles, entre autres la communauté haïtienne, ont beaucoup de réseaux informels. Il y a toujours quelqu'un qui va être là, qui va les prendre en charge ou qui va aider. Je n'ai jamais vu ou très rarement de personnes d'origine haïtienne laissées toutes seules » (P).

« Selon notre valeur, c'est toujours en communauté. Quand la personne n'a pas d'enfant, il y a toujours quelqu'un qui prend cette personne en charge, une amie, une sœur ou une cousine » (P, une intervenante d'origine haïtienne qui est aussi une aidante).

De plus, cette entraide se fait au prix de lourds sacrifices. Selon ces intervenants, les aidantes elles-mêmes ne reconnaissent pas leurs propres besoins car il leur apparaît normal de prendre soin de leur proche :

« Souvent, ce sont des gens qui vivent en communauté, il y a beaucoup de monde qui s'occupe de la maman, tu as donc beaucoup de personnes qui sont épuisées » (AFS).

« Ils vont regarder à l'intérieur de leur famille, de leur communauté. Et quand on arrive, souvent, on est la dernière ligne » (P).

Par ailleurs, bien que les aidantes interrogées soulignent que l'entraide constitue une valeur culturelle singulière à leur affiliation culturelle, elles affirment que cette entraide familiale ne doit pas être un prétexte pour leur offrir moins de services. Selon leurs dires, la solidarité familiale tend à changer avec le temps et les générations. Une fois au Québec, les familles ne vivent plus sous le même toit, habitent parfois loin les unes des autres et sont accaparées par leur emploi. Dans un tel contexte, les aidantes ne veulent pas déranger les membres de leur famille :

« Je n'aime pas déranger les gens. Mais c'est la seule alternative que j'ai. C'est soit que je manque ma journée de travail ou que je demande à quelqu'un de venir. C'est pas que ça me convient, cela me dérange de demander à quelqu'un » (A).

« On ne peut pas compter vraiment sur l'aide de la famille parce qu'ils travaillent » (A).

« J'habite à Laval, il y en a qui habitent à Montréal, on ne peut pas se voir à chaque jour. On ne peut pas leur en vouloir, on habite un peu loin » (A).

De plus, pour le tiers des aidantes interrogées qui reçoivent de l'aide de leur famille ou de leur entourage, il s'agit d'une aide presque toujours ponctuelle et à la demande de l'aidante. L'entourage offre principalement des services de transport et, à l'occasion, de la surveillance :

« J'ai une personne qui est mon amie et je peux lui demander quelques services parfois. Si j'ai besoin d'aller à l'hôpital, je peux lui demander. Mais, à part ça, je n'ai pas d'amis qui viennent me visiter et qui me rendent des services » (A).

En ce qui a trait à l'aide reçue des groupes communautaires haïtiens, elle est peu présente. La majorité des aidantes disent ne pas recevoir d'aide et ne pas connaître les services et les organismes qui peuvent en offrir :

« Je ne vois pas à qui on va s'adresser parce que la communauté haïtienne, c'est ou bien politique, ou bien religieux. À laquelle des deux, allons-nous nous adresser ? » (A).

« Je ne sais pas où je dois appeler » (A).

#### *Les attentes et les solutions*

Les participants s'attendent à ce que les familles soient informées des services disponibles selon leur langue d'origine. Les solutions venant de l'un ou de l'autre groupe de participants sont, entre autres, d'offrir de la publicité dans la langue d'origine et d'impliquer les regroupements communautaires



et les écoles afin de faire connaître les services (tableau 3). Certains intervenants croient qu'il s'agit plutôt d'un travail de terrain et de réseau :

« On a fait des rencontres d'information. On est allé chercher les pasteurs parce que ce sont des piliers de la communauté. Cela n'a pas marché. Moi, je trouve que c'est beaucoup le bouche à oreille. Si on est intervenu chez une personne, ça va se savoir dans la communauté » (P).

« Ça se construit tranquillement d'une personne à l'autre. Ils vont dire : Ah, toi tu es allé chez telle personne ou dans un HLM, là il y a une personne qui ne va pas bien. C'est un travail de terrain et de réseau » (AFS).

Les intervenants citent en exemple l'équipe de quartier qui existe dans un CLSC, équipe créée pour rejoindre les clientèles les plus démunies du territoire. Ce sont les intervenants qui sillonnent les rues du quartier pour offrir de l'aide aux résidents. Surtout conçu pour la clientèle jeunesse, les intervenants verraient un avantage à ce que ce type d'équipe tente aussi de rejoindre les personnes âgées et les aidants plus méfiants :

« Dans un CLSC, il y a une équipe de quartier qui se promène, ça donne des résultats. C'est quasiment du porte-à-porte. Peut-être développer un peu plus les équipes de rue comme on fait auprès des jeunes » (AFS).

« Cogner à la porte et dire qu'on est là pour vous aider. Je pense que ça leur rendrait beaucoup de services » (AFS).

## Les rapports aidantes-intervenants

### Le contexte

Le soin à la personne âgée constitue le principal point commun, voire le seul, qui rapproche les aidantes et les intervenants dans leurs relations. Par ailleurs, les zones d'éloignement sont nombreuses. À ce chapitre, aidantes et intervenants soulignent que la différence de culture et surtout la méconnaissance de la culture engendrent de l'incompréhension de part et d'autre :

« On n'a pas grand chose en commun [...] Parce que c'est deux mondes complètement différents. Les intervenants, c'est sûr qu'ils ne connaissent pas notre culture. On a une vie complètement différente des québécois, des canadiens. On n'a pas été élevés de la même façon » (A).

« Peut-être que des fois, il y a un fossé qui se fait à cause des différences de culture. Puis chacun tient son bout et puis, personne ne veut vraiment entendre l'autre » (A).

D'autres facteurs explicatifs de l'éloignement sont rapportés par les deux groupes : les attitudes rigides de certains intervenants qui tentent d'imposer leurs façons de faire et les difficultés d'intégration des familles à la communauté d'accueil (tableau 4) :

« Les intervenants, ils veulent faire ci, ils veulent faire ça. Ils ne sont pas sur la même longueur d'ondes. Et de ce fait, ça met une barrière automatiquement » (A).

« Les intervenants qui veulent imposer leur façon. Il y a des intervenants qui pensent que c'est juste leur façon de faire qui est correcte » (P).

**Tableau 4: Rapports aidantes-intervenants**

	Cohérence entre les deux groupes	Spécifique aux aidantes	Spécifique aux intervenants
<b>Contexte</b>			
Peu de points de rapprochement à part « le soin » à la personne âgée	X		
Difficultés liées aux différences culturelles	X		
Méconnaissance de la culture	X		
Attitude rigide de certains intervenants ne prenant pas en compte les différences culturelles	X		
Difficultés d'intégration lors de l'arrivée au sein de la communauté d'accueil	X		
Représentation différente de la maladie et de l'incapacité			X
<b>Attentes</b>			
Rapprochement aidantes-intervenants basé sur un dialogue d'écoute et d'ouverture	X		
<b>Solutions</b>			
<b>Au plan des relations interpersonnelles :</b>			
Établir un climat de confiance	X		
S'intéresser au parcours migratoire et à l'histoire de vie des personnes			X
<b>Au plan des relations entre proches-aidantes et communauté d'accueil :</b>			
Organiser des rencontres d'échange et de discussion	X		
Favoriser des activités interculturelles	X		
Collaborer davantage avec les groupes communautaires haïtiens			X
Organiser des forums de citoyens de différentes origines sur des thèmes précis			X

Par ailleurs, un autre facteur d'éloignement n'est rapporté que par les intervenants. Il semble que les aidantes ou le parent âgé ne partagent pas la même représentation de la maladie ou de l'incapacité que les intervenants :

«Je pense que c'est une question aussi de croyances. Souvent les haïtiens vont dire de la maladie que c'est un mauvais sort qui lui a été donné. On arrive avec nos idées québécoises à dire, non, non, c'est le diabète. Eux, ils ne voient pas ça comme ça» (P).

«Comme en ergo, on essaie autant que possible de rendre les personnes âgées les plus autonomes possible, alors que chez les personnes âgées haïtiennes, elles vont avoir tendance à dire: Je suis âgée, les gens vont le faire à ma place. Si je ne suis plus capable de mettre mes bas toute seule, ma fille va me les mettre» (P).

#### *Les attentes et les solutions*

Les participants souhaitent un rapprochement dans leurs rapports. L'écoute et la compréhension s'avèrent importantes tant au plan des relations interpersonnelles intervenants-aidantes, qu'au plan des relations entre les aidantes et leur communauté d'accueil (tableau 4). Pour améliorer les relations interpersonnelles, les intervenants soulignent l'importance de s'intéresser au parcours migratoire et à l'histoire des aidantes et des parents âgés :

«Si on n'a pas établi un lien de confiance avec la personne, on va complètement perdre notre temps. C'est juste le temps de s'asseoir, de jaser, par exemple, dire : Parlez-moi de votre vie, parlez-moi de ce que vous faisiez là-bas. Ils voient qu'on s'intéresse vraiment à eux, il y a un déclic qui se fait. Alors, on peut vraiment travailler» (P).

«C'est de prendre du temps ensemble pour apprendre à se connaître. Il ne faut pas prendre pour acquis que ces gens ont la même vision que nous» (P).

«On va essayer de travailler ensemble, de comprendre pourquoi le parent ou l'aidant perçoit le problème de telle façon tandis que nous, quand je dis nous, peut-être la société québécoise, on va avoir une autre perception du problème. C'est d'essayer de comprendre les perceptions de chacun» (AFS).

En ce qui a trait aux relations entre les proches-aidantes et la communauté d'accueil, on propose de collaborer davantage avec les groupes communautaires haïtiens et de favoriser diverses activités interculturelles (tableau 4).

En résumé, l'ensemble des résultats montre une cohérence entre les discours des aidantes et des

intervenants. Les participants reconnaissent que des valeurs culturelles différentes et la méconnaissance de la culture les éloignent. Dans une optique d'ajustement culturel des services, ils proposent, d'un commun accord, des solutions de rapprochement.

## **Discussion**

Cet article avait pour but de présenter les attentes et des solutions de proches-aidantes originaires d'Haïti et celles d'intervenants des services à domicile en lien avec l'offre de services culturellement sensibles. L'étude, basée sur un cadre de négociation d'une zone commune d'entente entre ces deux groupes d'acteurs, apporte une contribution originale en considérant simultanément les visions de l'intérieur (émique) et de l'extérieur (étique). Les résultats indiquent que la lecture des aidantes et des intervenants eu égard au contexte dans lequel les services à domicile sont offerts est le plus souvent cohérente. Deux thèmes issus de leur discours, soit les attentes et solutions liées à l'utilisation des services et aux barrières d'accès, sont également rapportés dans les écrits comme étant des points névralgiques pour favoriser l'ajustement culturel des services. Par ailleurs, l'étude contribue à l'élargissement des connaissances en abordant le thème des rapports entre les aidantes et les intervenants, lequel demeure, jusqu'à présent, un thème peu exploré en soi dans les écrits.

Certaines barrières à l'utilisation des services, relevées dans la présente étude, ont aussi été notées par d'autres auteurs, notamment celles liées à la langue et à la connaissance des services (Battaglini, Alvarado, Poirier et Caulet, 2005; voir méta-analyse de Pinquart et Sorensen, 2005a). Toutefois, d'autres barrières ont été moins décrites dans les écrits scientifiques, entre autres l'influence du jugement des pairs et de la solidarité familiale et communautaire. À cet égard, une certaine divergence apparaît dans les propos exprimés par les deux groupes de participants. À la différence des intervenants qui estiment que la solidarité familiale est particulièrement présente parmi les personnes d'origine haïtienne et qu'elle constitue même une barrière au recours à des services, les aidantes soulignent que la famille n'est pas très engagée dans la prise en charge du parent âgé. Il semble qu'en dépit de la solidarité familiale présente en Haïti et du fait que cette valeur soit ancrée dans cette culture, une fois installées au Québec, les aidantes se sentent relativement seules dans leur expérience de prise en charge de leur parent âgé. Lorsque la famille élargie vit au Québec, la question de la conciliation travail-famille se pose, tout comme pour les aidantes originaires du Québec. Bref, les

aidantes disent ne pas pouvoir compter autant sur leur famille que dans leur pays d'origine et, de plus, elles ne fréquentent pas ou ne connaissent pas les services venant des groupes communautaires qui partagent leur affiliation culturelle.

Une explication possible serait qu'en l'absence de structures formelles de prise en charge par l'État des personnes âgées en Haïti, il est de mise d'assumer la responsabilité des soins d'un proche « en famille ». La solidarité familiale apparaît effective dans des conditions sociales, politiques et économiques qui ne laissent pas d'autres choix que de s'entraider. Par ailleurs, dans une société comme la société canadienne où le financement des services de santé est public, où l'accessibilité de ces services est encore universelle et où les soins ne reposent pas uniquement sur l'entraide familiale et communautaire, le recours aux services est possible. Dans un tel contexte de relative « gratuité », l'accès aux services semble moins limité par des considérations socio-économiques que par d'autres facteurs, tels que des facteurs culturels. En somme, la solidarité connue en Haïti, qui pourrait être quelque peu idéalisée par les aidants maintenant loin de leur pays de naissance, semble prendre de nouveaux visages dans un autre contexte culturel.

Mis à part l'identification de facteurs d'ordre culturel liés à la réticence à l'utilisation des services, l'expérience des services à domicile des aidantes originaires d'Haïti s'apparente à celle des aidantes originaires du Québec ou d'autres provinces canadiennes, où l'insuffisance des services à domicile, les longues listes d'attente et la difficile conciliation travail-famille ont déjà été rapportées (Canadian Caregiver Coalition, 2005 ; Ducharme, Lévesque, Éthier et Lachance, 2007 ; Navaie-Waliser et al., 2001). Nos résultats font état davantage de similarités que de différences. Selon Guberman et Maheu (2004), de nombreux phénomènes touchant le *caregiving* sont « universels » et ne sont pas apparentés à un groupe culturel particulier. Plusieurs auteurs en arrivent aux mêmes conclusions, tel que le relèvent Pinquart et Sorensen (2005a, 2005b) dans une méta-analyse de 116 études. De plus, les modèles connus expliquant la santé des proches-aidants proposent aussi des *patterns* uniformes de réponses aux différents stress liés au *caregiving*, impliquant plus de similarités que de différences entre les différents groupes ethniques (Gallagher-Thompson, Talamante, Ramirez et Valverde, 1996 ; Pearlman, Mullan, Semple et Skaff, 1990).

En ce qui a trait aux rapports entre les deux groupes, pour les aidantes rencontrées, il semble qu'il y ait peu de points de rapprochement avec les intervenants si ce n'est le fait de « prendre soin ». Par ailleurs, la plupart des facteurs d'éloignement entre les deux

groupes sont d'ordre culturel, notamment la méconnaissance de la culture et l'attitude rigide de certains intervenants (tableau 4). Sachant qu'une réponse culturellement inappropriée aux besoins d'une personne peut mettre en péril les rapports intervenants-aidants et ainsi influencer négativement l'utilisation des services (Blackburn, 1992), l'ouverture des intervenants à la culture de l'autre, ce que Lavizzo-Mourey et Mackenzie (1995) appellent la « sensibilité culturelle » des intervenants, prend ici toute son importance. Selon ces auteurs, des soins de qualité exigent non seulement d'établir des règles de conduite pour le traitement de problèmes de santé particuliers au sein d'une société, mais également une connaissance et une compréhension de la culture des utilisateurs de services appartenant à un groupe ethnique différent du leur. Les intervenants ont avantage à être engagés avec les utilisateurs dans des échanges qui ne se limitent pas à des éléments factuels, mais qui portent aussi sur leurs systèmes de valeurs et de croyances respectifs (Lavizzo-Mourey et Mackenzie, 1995).

Buchwald et al. (1994) ont proposé comme guide aux intervenants, le *LEARN model* qui, sans s'adresser particulièrement aux aidantes, concerne toutes catégories d'utilisateurs de services. Ce modèle met aussi l'accent sur l'ouverture des intervenants à diverses cultures. L'acronyme *LEARN* signifie *Listen*, ou écouter, afin de connaître les perceptions de l'utilisateur quant à sa propre situation de santé et aux services proposés ; *Explain* pour expliquer à l'utilisateur sa perception de la situation en tant qu'intervenant ; *Acknowledge* pour reconnaître et discuter des similarités et des différences de perceptions ; *Recommend* pour recommander des services ; et *Negotiate* pour négocier une entente de services acceptables par les deux parties. Lavizzo-Mourey et Mackenzie (1995), tout comme Buchwald et al. (1994), considèrent que le manque de sensibilité culturelle des intervenants constitue un facteur d'éloignement particulièrement important.

Dans ce même ordre d'idée, un autre facteur d'éloignement rapporté par les intervenants concerne la représentation différente de la maladie chez les deux groupes. Ce facteur est également reconnu dans les écrits (Gallagher-Thompson et al., 2000 ; Pinquart et Sorensen, 2005b). Toutefois, il est légitime de se demander si le fait que certains intervenants soient d'origine haïtienne puisse être lié à une plus grande sensibilité culturelle. Les données recueillies au cours de cette étude ne permettent pas de répondre à cette question. Selon notre expérience clinique, nous croyons par ailleurs que le fait qu'un intervenant soit lui-même un proche-aidant dans sa vie personnelle peut être un facteur qui contribue à sa sensibilité

à la réalité quotidienne des aidants et ce, quelque soit son origine. De nombreux phénomènes touchant le *caregiving* ne semblent pas apparentés à un groupe culturel particulier, comme nous l'avons mentionné auparavant.

En ce qui a trait aux solutions proposées, certaines se retrouvent dans les écrits (Gallagher-Thompson et al., 2000; méta-analyse de Pinquart et Sorenson, 2005a), notamment la formation des intervenants et le ratissage sur le terrain (*outreaching*) qui prend ici une forme précise et originale, soit la mise sur pied d'équipes d'ethnothérapie. En outre, les solutions proposées s'inscrivent dans une vision élargie, soit une vision communautaire où on reconnaît l'importance d'établir des échanges avec les groupes communautaires de différentes origines ethniques. Cette vision élargie ne peut que renforcer les efforts déployés pour l'amélioration des relations interpersonnelles entre intervenants et utilisateurs de services. Bref, les solutions proposées dépassent largement la publicité. À cet égard, Buchwald et al. (1994) mettent en garde les intervenants de considérer le manque d'information et de publicité sur les services comme l'unique facteur d'éloignement entre les intervenants et les utilisateurs de services.

Quant à la démarche suivie dans cette étude, qui consistait à interroger tant les aidantes que les intervenants, elle a permis d'obtenir un double point de vue, ce qui constitue une condition essentielle pour en arriver à une zone commune d'entente. En étant issues simultanément des deux groupes de participants, les nombreuses solutions mises de l'avant ont l'avantage de correspondre de près aux réalités des aidantes et des intervenants, et ainsi donner lieu à des solutions acceptables pour les deux parties et qui ne déstabilisent pas le système de soins et services. Vu les contraintes actuelles du système de santé, ce type de démarche n'est que très rarement mis en application systématiquement dans les milieux d'intervention.

Somme toute, les propos des participants ont apporté des appuis pour la formulation de recommandations visant à favoriser l'ajustement culturel des services aux aidants. Les solutions proposées, dans leur ensemble, s'inscrivent dans le contexte des politiques sociales qui prévalent au Canada (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2005; Delgado et Di Giovanni, 2005). Au Québec, notamment, l'intervention en contexte pluriethnique s'inscrit dans une logique d'action centrée sur le partage des similarités, plutôt que dans une logique de différences (Battaglini et Gravel, 2000). Un ajustement des services sur la seule base culturelle devrait être évité. Vouloir trop

adapter nos interventions aux spécificités de chacune des cultures peut conduire à un effet de stigmatisation (Gravel et Battaglini, 2000; Jézéquel, 2006; Vissandjée et Dupéré, 2000). Une approche de négociation culturelle et réflexive centrée sur les apprentissages et les échanges de savoirs et de valeurs entre prestataires de services et utilisateurs est plutôt à privilégier, tel que le suggère le cadre conceptuel de négociation culturelle et le processus de recherche participatif utilisés dans notre étude. Comme le dit Cohen-Émerique (2002), la complexe question de «l'interculturel» ne se limite pas à un simple rapport entre un intervenant et un aidant, mais plutôt entre deux porteurs de culture.

Cette étude présente néanmoins quelques limites, notamment son nombre relativement restreint de participants. Toutefois, la saturation des données a été obtenue. Par ailleurs, les aidantes interrogées résidaient au Québec depuis plusieurs années et même si elles se sont prononcées en se référant aux aidants de leur propre groupe ethnique, il demeure que l'effet d'acculturation a pu influencer leurs propos (Carderon-Rosado et Morrill, 2002; Dilworth-Anderson et Gibson, 2002).

En conclusion, bien que l'étude comporte des limites, il nous apparaît que l'éclairage fourni par l'approche de négociation culturelle retenue dans cette étude avec des proches-aidantes originaires d'Haïti peut servir de guide et être mise à l'essai auprès d'autres groupes ethniques (voir Ducharme et al., sous presse). En effet, cette approche a permis de connaître les attentes à cibler pour parvenir à un ajustement culturel des services à domicile et ainsi, de favoriser l'émergence de solutions qui reflètent la cohérence entre les acteurs impliqués. Il nous apparaît important d'explorer plus à fond la question de la conciliation travail-famille au cours de futures études, suite aux propos des proches-aidantes selon qui le soutien de l'entourage familial semble faire défaut une fois qu'elles sont établies au Québec. Cette question de la conciliation travail-famille, jugée importante par le Canadian Caregiver Coalition (2005), se pose pour les membres de l'entourage qui ne peuvent contribuer aux soins du parent âgé autant qu'ils ne le désirent.

Enfin, nous voulons souligner, tel que nos résultats le démontrent, que les intervenants sont ouverts à la question de l'ajustement culturel des services. Ils reconnaissent d'emblée la réalité du pluriculturalisme et proposent plusieurs solutions pour parvenir à des zones d'ententes acceptables et partagées avec les utilisateurs des services. Ce sont là des signes prometteurs qui permettent d'entrevoir une offre éventuelle de services à domicile culturellement

sensibles pour les proches-aidants de personnes âgées, dans le contexte du système de santé canadien. Par ailleurs, sur un plan plus macroscopique, les efforts des intervenants seront moins porteurs si, comme le souligne Lavoie et al. (1998), les décideurs politiques continuent de considérer les proches-aidantes, quelle que soit leur origine culturelle, comme des ressources pour le maintien à domicile des personnes âgées, plutôt que des clientèles potentielles qui ont leurs propres besoins de services.

## Références

- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. et Whitlach, C. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Battaglini, A., Alvarado, E., Poirier, L-R. et Caulet, M. (2005). *Les services de première ligne et les populations immigrantes. Projet pilote: synthèse*. Québec: Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Montréal.
- Battaglini, A. et Gravel, S. (2000). Diversité culturelle et planification de la santé. Dans S. Gravel et A. Battaglini (Dir.), *Culture, santé et ethnicité: vers une santé publique pluraliste*, (p. 80–130). Régie Régionale de Montréal-Centre et des Services Sociaux. Direction de la Santé Publique.
- Blackburn, J. (1992). Achieving a multicultural service orientation: Adaptive models in delivery and race and culture training. *Caring*, 11(4), 22–26.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. et Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 537–546.
- Buchwald, D., Caralis, P.V., Gany, F., Hardt, E.J., Johnson, T.M., Muecke, M.A. et Putsch, R.W. (1994). Caring for patients in a multicultural society. *Patient Care*, June 15 ; 28(11),105–123.
- Canadian Caregiver Coalition. (2005). *Cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation de soins/ Framework for a Canadian Caregiving Strategy*. Consulté le 25 mai 2008, [http://www.ccc\\_ccan.ca](http://www.ccc_ccan.ca).
- Carderon-Rosado, V. et Morrill, A. (2002). Service utilisation among disabled Puerto Rican elders and their caregivers: Does acculturation play a role? *Journal of Aging and Health*, 14, 3–23.
- Chambers, L., Hendriks, A., Parminder, R. et McDowell, I. (2004). Recherche sur la prestation de soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Canada: état actuel et perspectives d'avenir. *Maladies chroniques au Canada*, 25(3), 122–135.
- Chevalier, S. et Gravel, S. (2002). Utilisation des services de santé et des services sociaux. Dans *Santé et bien-être*, immigrants récents au Québec: une adaptation réciproque? Rapport de l'Étude auprès des communautés culturelles, 1998-1999 (Vol. 12, p. 247–259). Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Clarkson, M. et Eustache, R. (1997). *La santé c'est la richesse. Enquête Santé Québec auprès de la communauté haïtienne: rapport de la phase 1*. Montréal: ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Cohen-Emerique, M. (2002). L'approche interculturelle. Dans G. Legault (Éd.), *L'intervention interculturelle* (p. 161–184). Montréal: Gaétan Morin.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2005). *Les aînés des minorités ethnoculturelles*. Série «Aînés en marge». Ottawa: Santé Canada. Consulté le 28 mai 2008, [http://www.habiter-autrement.org/28\\_Homes/contributions-28/Aines-en-marge-Les-aines-des-minorites.pdf](http://www.habiter-autrement.org/28_Homes/contributions-28/Aines-en-marge-Les-aines-des-minorites.pdf).
- Crozier, M. et Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système: les contraintes de l'action collective*. Paris: Seuil.
- Delgado, P. et Di Giovanni, J. (2005). *Mémoire au groupe de travail sur la pleine participation à la société québécoise des communautés noires*. Montréal: Alliance des communautés culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services Sociaux.
- Denzin, N. et Lincoln, Y. (1998). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.
- Dilworth-Anderson, P. et Gibson, B.E. (2002). The cultural influence of values, norms, meanings and perceptions in understanding dementia in ethnic minorities. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 16(S2), S56–S63.
- Dilworth-Anderson, P., Williams, I.C. et Gibson, B.E. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: A 20-Year review. *The Gerontologist*, 42, 237–272.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Éthier, S. et Lachance, L. (2007). Le soin «au Masculin»: les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 26, 143–159.
- Ducharme, F., Vissandjée, B., Paquet, M., Carpentier, N., Lévesque, L. et Trudeau, D. (sous presse). La pratique dans un contexte pluriethnique : Démarche en vue de la création d'un approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches-aidants d'un parent âgé à domicile. *Nouvelles pratiques sociales*, 21(1), printemps 2009.
- Gagnon, E., Saillant, F., Montgomery, C., Paquet, S. et Sévigny, R. (2000). *De la dépendance et de*

- l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux.* Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Gallagher-Thompson, D., Arean, P., Coon, D., Menendez, A., Takagi, K., Haley, W.E., Arguelles, T., Rubert, M., Lowenstein, D. et Szapocznik, J. (2000). Development and implementation of intervention strategies for culturally diverse caregiving populations. Dans R. Schulz (Éd.), *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers* (p. 151–185). New York: Springer.
- Gallagher-Thompson, D., Talamante, M., Ramirez, R. et Valverde, I. (1996). Service delivery issues and recommendations for working with Mexican-American family caregivers. Dans G. Yeo et D. Gallagher-Thompson (Éds.), *Ethnicity and the dementias* (p. 137–152). Philadelphia, PA: Taylor et Francis.
- Gravel, S. et Battaglini, A. (Dirs.). (2000). *Culture, santé et ethnicité: vers une santé publique pluraliste.* Québec: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Direction de la santé publique de Montréal-Centre.
- Gorek, B., Martin, J., White, N., Peters, D. et Hummel, F. (2002). Culturally competent care for Latino elders in long-term care settings. *Geriatric Nursing, 23*, 272–275.
- Guberman, N. et Maheu, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles d'origine italienne et haïtienne.* Montréal: Éditions du Remue-Ménage.
- Guberman, N. et Maheu, P. (2004). Beyond cultural sensitivity: Universal issues in caregiving. *Generations, Winter 2003-2004*, 39–43.
- Hall, P., Stone, G. et Fiset, V.J. (1998). Palliative care: How can we meet the needs of our multicultural communities? *Journal of Palliative Care, 14*, 46–49.
- Huberman, A. et Miles, M. (1994). Data management and analysis methods. Dans N. Denzin et Y. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (p. 428–444). Thousand Oaks: Sage.
- Huberman, A. et Miles, M. (2003). *Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes.* (2<sup>e</sup> éd). Bruxelles: De Boeck.
- Institut de la statistique du Québec. (2002). *Santé et bien-être, immigrants récents au Québec: une adaptation réciproque?* Québec: les Publications du Québec.
- Jézéquel, M. (2006). Accommodement raisonnable dans le système de santé: Y a-t-il un anthropologue en salle d'urgence? *Le Journal. Barreau du Québec*, janvier 2006, 30–32.
- Keating, N. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada: contexte, contenu et conséquences.* Ottawa: Statistique Canada.
- Kidd, P.S. et Parshall, M.B. (2000). Getting the focus and the group: Enhancing analytical rigor in focus group research. *Qualitative Health Research, 10*, 293–308.
- Lavizzo-Mourey, R. et Mackenzie, E. (1995). Cultural competence: An essential hybrid for delivering high quality care in the 1990's and beyond. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association, 107*, 226–237.
- Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N. et Belley, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidants naturels. Une analyse des politiques de soutien à domicile au Québec.* Montréal: Direction de la santé publique.
- Legault, G. (1999). *L'intervention interculturelle.* Montréal: Gaétan Morin.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi: le premier choix, la politique de soutien aux familles.* Québec: Gouvernement du Québec. Consulté le 28 mai 2008, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>.
- Morano, C.L. et Bravo, M. (2002). A psychoeducational model for Hispanic Alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist, 42*, 122–126.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P., Gould, D.A., Levine, C., Kuerbis, A. et Donelan, K. (2001). The experiences and challenges of informal caregivers: Common themes and differences among Whites, Blacks, and Hispanics. *The Gerontologist, 41*, 733–741.
- Ory, M.G., Yee, J.L., Sharon, L., Tennstedt, S.L. et Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. Dans R. Schulz (Éd.), *Handbook of dementia caregiving* (p. 1–32). New York: Springer.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. et Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*, 583–594.
- Pinquart, M. et Sörensen, S. (2005a). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist, 45*, 90–106.
- Pinquart, M. et Sörensen, S. (2005b). Ethnic differences in the caregiving experience: Implications for interventions. *Geriatrics and Aging, 8*, 64–66.
- Sanchez-Ayendez, M. (1998). Middle-aged Puerto Rican women as primary caregivers to the elderly: A qualitative analysis of everyday dynamics. Dans M. Delgado (Éd.), *Latino elders and the twenty-first century: Issues and challenges for cultural competent research and practice* (p. 75–97). New York: Haworth Press.
- Schulz, R. et Martire, L.M. (2004). Family caregiving of persons with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 240–249.
- Sitzia, J. et Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science and Medicine, 45*, 1829–1843.

- Statistique Canada. (2003). *2001 Census: Analysis series, Canada's ethnocultural portrait—the changing mosaic*. Ottawa, Statistics Canada, Census Operations Division, catalogue no. 96F0030XIE2001008. Consulté le 28 mai 2008, <http://www12.statcan.ca/english/census01/products/analytic/companion/etoimm/pdf/96F0030XIE2001008.pdf>.
- Stewart, D. et Shamdsani, P. (1990). *Focus group: Theory and practice*. Newbury Park: Sage.
- Vissandjée, B., Desmeules, M., Cao, Z., Abdool, S. et Kazanjian, A. (2004). Integrating ethnicity and migration as determinants of Canadian women's health. *BMC Women's Health*, 4(Suppl 1), 1–11.
- Vissandjée, B. et Dupéré, S. (2000). La communication interculturelle en contexte clinique: une question de partenariat. *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 32, 99–113.
- Vissandjée, B., Weinfeld, M., Dupéré, S. et Abdool, S. (2000). Sex, gender, ethnicity and access to health care services: Research and policy challenges for immigrant women in Canada. *Journal of International Migration and Integration*, 2, 55–75.