

Accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie

Javorka Zivanovic Sarenac

Doctorante en travail social à l'UQÀM/Professionnelle de recherche à l'UdeS

Journée scientifique en cancer pulmonaire

24 avril 2019

Bromont



- 
- Pas de conflits d'intérêts

Accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie

Les objectifs:

- Reconnaître les dimensions culturelles et migratoires lors l'accompagnement des immigrants en fin de vie
- Reconnaître les tensions potentielles et les zones fragiles dans l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches
- Établir des relations de confiance et promouvoir l'approche « culturellement sensible » tout en accomplissant votre rôle professionnel

Le contexte

Société québécoise

CIUSSS

Les soins palliatifs

**L'hôpital
À domicile
Maison SP
CHSLD**

Vieillessement

Immigrations

**Diversité religieuse
/culturelle**

**Les soins
culturellement
sensibles**

L'immigration

En 2016 = 1 091 305 nés hors du Québec (13% - 8 394 000)

Français, Haïtiens, Marocains, Algériens et Italiens font ensemble 30% de la population immigrante

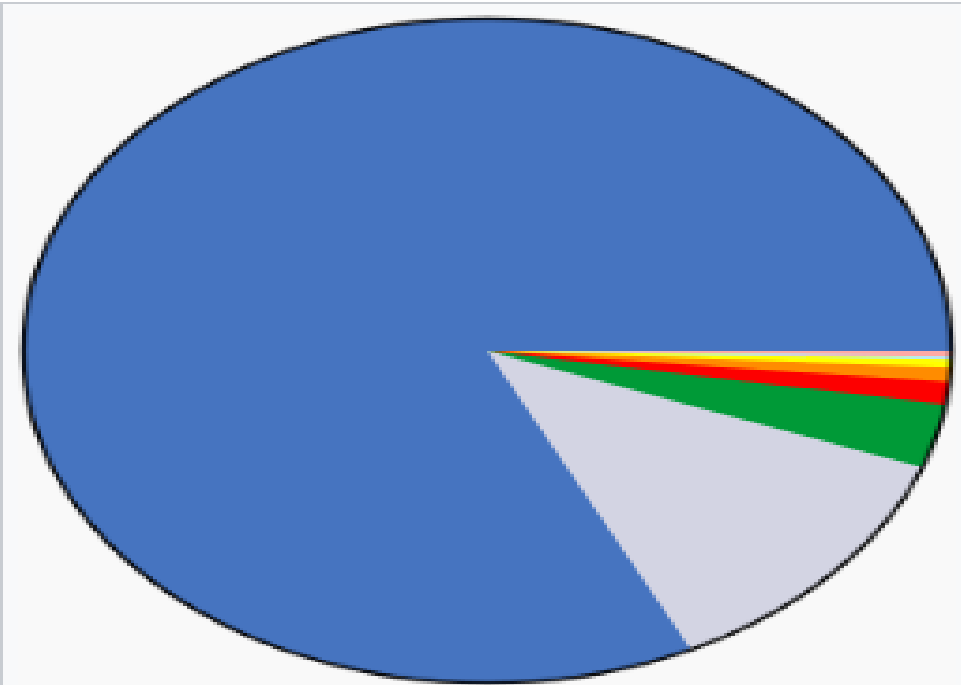
Dix principaux pays de naissance						
1. Algérie	17 991	10,5	15 782	8,0	33 773	9,2
2. France	13 073	7,6	17 385	8,8	30 458	8,3
3. Maroc	16 535	9,6	12 724	6,5	29 259	7,9
4. Haïti	9 159	5,3	17 279	8,8	26 438	7,2
5. Chine	7 767	4,5	9 366	4,8	17 133	4,6
6. Colombie	8 889	5,2	7 641	3,9	16 530	4,5
7. Cameroun	3 216	1,9	7 253	3,7	10 469	2,8
8. Philippines	5 428	3,2	4 665	2,4	10 093	2,7
9. Iran	2 246	1,3	7 350	3,7	9 596	2,6
10. Tunisie	3 632	2,1	5 716	2,9	9 348	2,5
Autres pays	83 963	48,8	91 505	46,5	175 468	47,6
Total	171 899	100,0	196 666	100,0	368 565	100,0

Source : Ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion, Direction de la recherche et de la statistique, Banque de données sur la présence.

Vieillesse de la population immigrante

- Les immigrants âgés ne sont pas très nombreux - **15%** des personnes âgées de 65 ans et plus sont nées dans différents pays
- Selon le ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion (MIDI), entre 2006 et 2015, le Québec a accueilli **5 759** personnes âgées immigrantes (MIDI, 2017).
- L'immigration accueillie au Québec se caractérise par sa jeunesse, la part relative des immigrants de **moins de 35 ans se situait environ à 70 %** (MIDI, 2017).
 - La réunification des familles
 - Les réfugiés
 - Les personnes immigrantes venues jeunes au Québec (au Canada)

Diversité religieuse



Religion au Québec selon l'Enquête nationale sur les ménages de 2011¹

- Christianisme (82,2 %)
- Irreligion (12,1 %)
- Islam (3,1 %)
- Judaïsme (1,1 %)
- Bouddhisme (0,7 %)
- Hindouisme (0,4 %)
- Sikhisme (0,1 %)
- Autres religions (0,3 %)

Depuis les années 1960, l'arrivée au Québec d'une immigration diversifiée a passablement modifié le paysage religieux traditionnel du Québec.

L'islam, le bouddhisme et l'hindouisme ont été introduits plus récemment par des immigrants venus d'Asie et des pays du Maghreb (Grand Québec, 2013).



Les dimensions culturelles et migratoires lors
l'accompagnement des immigrants en fin de vie

Les dimensions culturelles et migratoires

- Le fait de ne pas prendre en compte les dimensions culturelles et migratoires lors de l'accompagnement des personnes immigrantes en fin de vie et de leurs proches conduit aux négociations difficiles, provoque des tensions et très souvent des conflits avec les professionnels qui dispensent les soins (Yarnell, et al., 2017; Oguamanam, 2016).
- La pratique courante, pas assez sensible ...

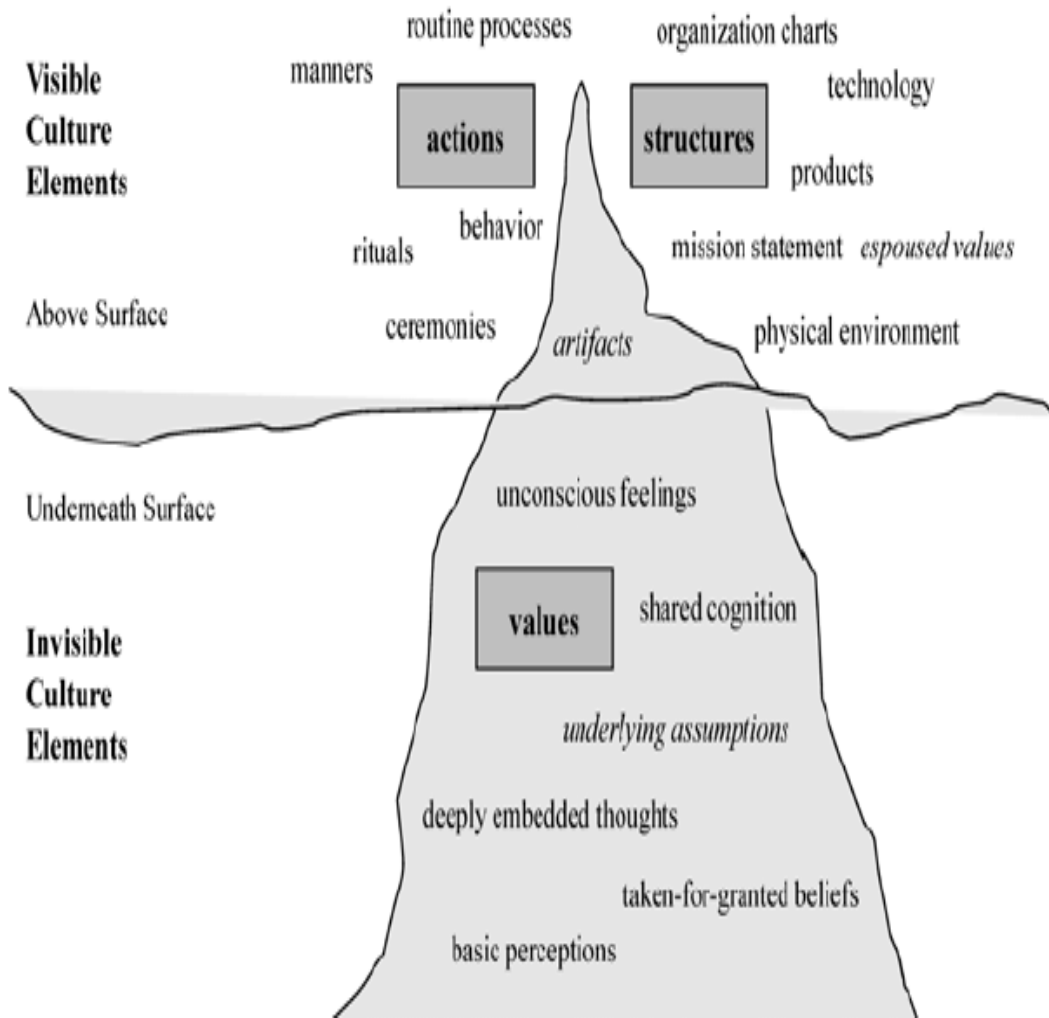
Les dimensions culturelles et migratoires

- **La migration**
 - Pas un processus sans retour, plutôt un processus dynamique
 - Migrant connecté
- **Les dimensions migratoires**, elles comprennent, le nombre d'années passées au Québec (Canada), le niveau d'intégration, le niveau de connaissance du français, l'appartenance à la première ou à la deuxième génération, etc.
- Les autres dimensions à prendre en considération sont : classe sociale, genre, niveau d'éducation, degré de familiarité avec les normes bureaucratiques/organisationnelles/déontologiques du système de santé.

Les dimensions culturelles et migratoires

- **La culture**, elle est définie comme un mode de vie commun à un groupe de personnes, comprenant un ensemble de croyances et d'attitudes, de compréhensions partagées et de schémas de comportement qui sont transmis au fil du temps qui permettent à ces personnes de vivre ensemble dans une harmonie relative, mais en même temps leur permettent de se distinguer des autres groupes de personnes.

Les dimensions culturelles et migratoires




Weaver (1997)

La partie visible résume les dimensions les plus représentatives d'une culture, comme la langue, l'histoire, la littérature, la musique, l'alimentation, le code vestimentaire, la routine, les cérémonies, les rites.

La partie invisible interne désigne la vision du monde, les valeurs, les croyances, les superstitions, les normes.

Les dimensions culturelles et migratoires

- **La spiritualité / la religion la plus importante dimension en fin de vie**
- Il ne faut pas avoir une vision uniforme de la culture et de la pratique religieuse ; elles changent et évoluent aussi au cours de la migration et même dans les pays d'origine des immigrants.
- Bien que chaque culture ait ses spécificités, les deux cultures en contact s'influencent mutuellement tout en conservant certaines différences traditionnelles.
- Donc, les visions et les pratiques de la culture d'origine sont susceptibles de se modifier du fait du nouveau contexte.
- De nombreux éléments influencent la pratique religieuse, les croyances face à la mort et la fin de vie: l'origine ethnoculturelle, l'histoire familiale et la dimension générationnelle.
- **Enfin, la religion et la pratique religieuse sont importantes pour certains, mais pas pour tous les immigrants.**
- En tout cas, **la projection de la mort demeure une préoccupation fondamentale pour les immigrants.**



Les tensions potentielles et les zones fragiles
dans l'accompagnement des personnes
immigrantes en fin de vie et de leurs proches

Les tensions potentielles et les zones fragiles

- La vision et les superstitions entourant la maladie
- La perception et l'expression de la douleur
- L'acceptation ou le rejet de certains traitements
- La façon d'annoncer le diagnostic ou le pronostic
- Le rôle et la place de la famille / l'autonomie du patient
- La place de la religion, des croyances, des rituels avant le décès et au moment du décès
- L'expression de la douleur et du deuil
- Les barrières linguistiques/méconnaissance ou/et méfiance envers les services

La vision et les superstitions entourant la maladie

- **Afghanistan** – La maladie est quelque chose qui ne fonctionne pas bien dans le corps, donc quelque chose de biologique; mais en même temps, ils croient que Dieu est le créateur de tout, dont les maladies.
- **Burundi / Sénégal** – il y a plusieurs représentations sociales de la maladie :
 - La maladie comme punition : des mauvaises actions
 - La maladie comme fatalité : le fruit du destin
 - La maladie comme persécution : un mauvais sort jeté par un humain, un esprit ou la sorcière.

La vision et les superstitions entourant la maladie

Médecine traditionnelle vs médecine moderne

- **Au Vietnam**, ils vont premièrement consulter les pharmaciens qui leur donnent accès aux médicaments.
 - il existe trois sortes de médecine :
 - la médecine moderne,
 - la pratique vietnamienne et la pratique chinoise.
 - il arrive que certaines personnes aillent consulter les « voyants »* (Voyant : une personne qui a la capacité divine, qui prévoit le futur)

La perception et l'expression de la douleur

Vietnam

- **Perception de la douleur**

- En général, la douleur est le niveau de sensation physique ressentie, sensation qui fait plus ou moins mal.
- Pour certaines personnes âgées, il se peut que la douleur puisse être considérée comme une épreuve ou une punition de Dieu donc quelque chose à endurer.

- **Expression de la douleur**

- Il y a une différence dans la façon dont les hommes et les femmes expriment la douleur. Pendant le processus de socialisation, les garçons ont appris à être forts et stoïques. Donc, il est mal vu ou bizarre qu'un homme exprime trop sa douleur physique ou émotionnelle. Au contraire, pour les femmes, c'est accepté.

L'acceptation ou le rejet de certains traitements

- La résistance ou le refus de certains traitements n'est pas toujours lié à une incompréhension du traitement. La résistance ou le refus peut découler de :
 - La vision de sa religion (ses croyances) sur ce traitement
 - L'éducation familiale
 - Le choix personnel
- Médicaments traditionnels

La façon d'annoncer le diagnostic ou le pronostic

- Quand la personne est considérée comme une personne « malade mourante »?

La façon d'annoncer le diagnostic ou le pronostic

- Les immigrants, en général, évitent d'annoncer le pronostic d'une maladie incurable à la personne malade. Ils essaient de le cacher le plus longtemps possible. Pour eux, c'est extrêmement important de garder l'espoir et d'avoir des pensées positives pour guérir. S'ils disent à la personne ce pronostic, **ils pensent que la personne perdra tout espoir et qu'elle se démoralisera**. Ils ne disent jamais directement à la personne malade qu'elle va mourir à court ou long terme.
- Dans certaines cultures, le mot «mort» n'est prononcé qu'en cas de nécessité, même quand les membres de la famille savent que la personne malade est en fin de vie. C'est pour éviter d'attirer la mort sur eux qu'ils évitent d'en discuter.

Le rôle et la place de la famille /la communication/ l'autonomie du patient

- Cacher la vérité / protéger la personne ?
- **La communication – La place des membres de la famille. Avec qui parler? – (Burundi)**
- **Les décisions familiales vs les décisions individuelles**
- La situation est plus difficile si la personne malade/mourante ne parle pas la langue
- Le rôle d'interprète / professionnel vs un membre de la famille
- **Méconnaissance ou/et méfiance envers les services** (soins palliatifs n'existent pas au pays d'origine, cela reste la responsabilité de la famille)

La place de la religion, des croyances, des rituels au moment du décès

- Il est important de s'intéresser non pas juste aux croyances en relation avec la mort, mais bien aux pratiques.
- Les croyances sont ancrées, tandis que les pratiques sont les expressions concrètes de ces dernières.
- Ce qui peut causer des conflits interculturels, ce sont souvent les pratiques. Il faut d'abord comprendre ces actes qui peuvent se heurter au cadre normatif de la société Québécoise
- Le cas de l'hindouisme

La place de la religion, des croyances, des rituels au moment du décès – Sénégal

- **Rituels au moment du décès**


- Les Sénégalais musulmans (l'influence de *l'animisme* est toujours présente) croient que l'âme de la personne décédée est toujours là, même si on ne peut pas la voir. La personne ignore qu'elle est morte. Ils croient que l'âme est toujours à côté d'eux et qu'elle peut tout entendre.

- **Rôle de la famille**

- Au moment du décès, dans certaines familles, les membres font du bruit près de l'oreille de la personne décédée pour être certains qu'elle ne peut pas entendre les pleurs et la conversation à propos de la préparation de ses propres funérailles.

L'expression de la douleur et du deuil au moment du décès

- En **République dominicaine** - un membre de la famille devienne « possédé » ou subisse une « attaque » (attaque)
- Dans certaines communautés **sud-asiatiques**, les lamentations et les coups à la tête sont des expressions de chagrin.
- On peut assister à des lamentations et des déchirures de vêtements dans les communautés **juives**.
- Certaines cultures déterminent la personne qui a le droit ou l'obligation de faire son deuil. Le « deuil principal » peut ne pas être attribué à la veuve ou au veuf et la personne qui fait le plus le deuil peut ne même pas être liée au défunt.



Comment établir des relations de confiance
et promouvoir l'approche « culturellement sensible »

L'approche culturellement sensible

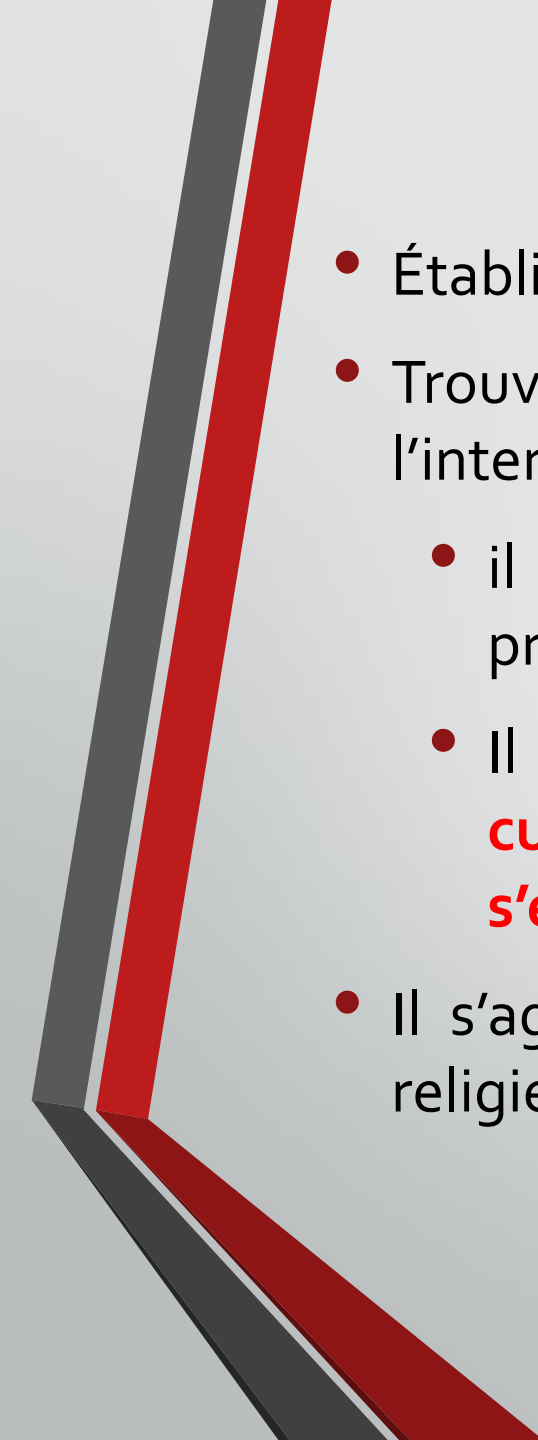
- **Comment faire pour bien faire ?**
- **Les soins un peu plus sensible ?**

Les compétences/ les habiletés culturellement sensibles

- Le terme « compétence » réfère plus à une personne d'expertise et d'action, alors que le terme « habileté » s'ouvre sur un échange entre des individus.
- « Les habiletés interculturelles font référence aux habiletés de communication et de collaboration.
- Ces habiletés se développent à travers un processus d'apprentissage qui résulte en un ajustement des règles de communication qui incorporent des règles de l'autre culture, tant sur le plan verbal que sur le plan non-verbal.
- L'apprentissage dépend en bonne partie de la capacité d'une personne à utiliser la familiarité intuitive qu'elle a avec son expérience personnelle comme porte d'entrée à la compréhension de l'autre » (Chiasson & Deschênes, 2007, p. 8).

L'approche / l'intervention interculturelle

- Le terme « interculturel » se définit par « l'interaction entre deux porteurs de culture plutôt qu'entre un intervenant et un migrant » (Cohen-Emerique, 2009, p.171).
- Il faut d'abord de se centrer sur soi et de bien comprendre ce que la rencontre avec l'autre provoque en soi
- 3 étapes :
 - Décentration (de ses valeurs, d'ethnocentrisme, de nos préjugés)
 - Écoute
 - Négociation/médiation

- 
- Établir un **vrai dialogue**, ce qui exige une communication à deux sens.
 - Trouver la meilleure **des solutions** dans la situation, qui conviendra autant à l'intervenant qu'à la personne en cause.
 - il importe pour la personne de bien comprendre les impératifs de la prestation de soins.
 - Il faut également que l'intervenant arrive **à cerner les orientations culturelles et religieuses de la personne et les exigences qui s'ensuivent.**
 - Il s'agira parfois d'impliquer des interprètes, les détenteurs de l'autorité religieuse, ou encore, des membres de la famille.

L'approche / l'intervention interculturelle

- Trois perspectives guident l'approche interculturelle
 - **La perspective subjectiviste** considère qu'il y a une relation entre deux individus porteurs de différentes cultures.
 - **La perspective interactionniste** postule qu'il y a toujours deux personnes en présence qui sont en interaction.
 - **La perspective situationnelle**
- Rachédi, Montgomery & Leduc, 2010, p.2

L'approche / l'intervention interculturelle

- Trois glissements possibles qu'il faut surtout éviter:
 - la tendance individualisante (avoir l'approche plus familiale)
 - la tendance ethno-religieuse
 - la tendance pragmatique

L'approche culturellement sensible

- L'approche qui devrait être appliquée pas juste au niveau individuel mais aussi au niveau organisationnel et institutionnel
- Les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de **services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires, et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels** et qui visent à réduire ou à résoudre les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population (LSSS, 2006)
- Il existe très peu de recherche qui traite de ce sujet, surtout au Québec !
- Offrir les formations aux professionnels
- Avoir l'accès aux interprètes (toujours, gratuit)
- Offrir la chambre individuelle
- Avoir les professionnels de la santé et de services sociaux provenant de différentes communautés culturelles



Download from
Dreamstime.com

This watermarked comp image is for previewing purposes only.



ID 52312663
© Michaeljayberlin | Dreamstime.com

Bibliographie

- Barazzetti, G., Borreani, C., Miccinesi, G., Toscani, F. (2010). What **“best practice”** could be in Palliative Care: an analysis of statements on practice and ethics expressed by the main Health Organizations, *BMC Palliative Care*.
- Barclay, Joshua S., Leslie J. Blackhall, et James A. Tulsky. (2007). Communication Strategies and Cultural Issues in the Delivery of Bad News ». *Journal of Palliative Medicine* 10.
- Bourcheix Laporte, L., Quimper, K., Remtoulah, J. (2014). Le deuil des immigrants : pratique rituelles funéraires. Travail présenté dans le cadre du cours Projet intégrateur 3 (PMI 730). Programme de maîtrise en médiation interculturelle, Université de Sherbrooke.
- Bouthillier, M-E., Petit, É., Roigt, D. (2008). Pour une éthique du soin en contexte interculturel : la personnalisation et la communication *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, vol XVI, no 1, février, p. 3-5.
- Brown E.A. (2014). Ethnic and cultural challenges at the end of life: Setting the scene. *Journal of Renal Care* 40(Suppl. 1), 2–5. (UK).
- Caron, A., Sarenac, J. (2016). Guide d'information et d'aide à l'intervention du personnel travaillant auprès des communautés culturelles confrontées à une maladie grave, terminale ou à un décès. Guide destiné aux professionnels de la santé. Sherbrooke.

- Chiasson, N., Deschenes, G. (2007). La compétence interculturelle actualisée dans une approche d'empowerment aux services des familles immigrantes. Rapport de recherche. Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement.
- Cohen-Emerique. (1993). L'approche interculturelle dans le processus d'aide .Volume 18, Issue 1, printemps, 1993, p. 71–91 [Communautés culturelles et santé mentale II](#)
- Côté, J-G., Simon Savard, S., Sonny Scarfone, S. (2017). *Le vieillissement de la population et l'économie du Québec*, Montréal, Institut du Québec, 2017.
- Feser, L. (2003). Cultural competence and Cross-Cultural Care at the End of Life. (Canada)
- Foucault, C. (2008). La personne en fin de vie appartenant à une autre culture : en quoi ses croyances et comportements en matière de santé peuvent influencer la relation soignant-soigné? » *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, vol XVI, no 1, février, p. 21-25.
- Grand Québec (2013). Le Québec dévoile ses mystères. Religion au Québec. [En ligne] <http://grandquebec.com/multiculturalisme/religion-au-quebec> (page consultée le 10 janvier 2013).
- Ha-Radeye, O., Latif, R., Pirzada, K. (2017). Integrating religious and cultural supports into quality care in the last stages of life in Ontario. Commissioned by the Law Commission of Ontario.
- Le Gall, J., Xenocostas, S. et Lemoyne-Dessaint, S. (2012). Manifestations du fait religieux dans les institutions de santé de première ligne au Québec. *Alterstice*, 2(2), 23-34.
- MIDI (2017). Présence et portraits régionaux des personnes immigrantes admises au Québec de 2006 à 2015.

- Oguamanam, C. (2016). [Cross-Cultural Dynamics in Palliative Care: The Emerging Canadian Scenario.](#) *Dalhousie Law Journal*, Fall 2016, Vol. 39 Issue 2, p455-469, 15p.
- Rachédi, L., Montgomery, C., Halsouet, B. (2016). Mort et deuil en contexte migratoire : spécificités, réseaux et entraide. *Enfances Familles Générations*.
- Rachédi, L., Montgomery, C., Leduc, V. (2010). Accompagner les familles immigrantes endeuillées : Pistes d'intervention interculturelle. Bulletin synthèse n°3. Université du Québec à Montréal.
- Reese, D. J., Chan, C. L. W., Chan, W. C. H.; Wiersgalla, D. (2010). [A Cross-National Comparison of Hong Kong and U.S. Student Beliefs and Preferences in End-of-Life Care: Implications for Social Work Education and Hospice Practice.](#) *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care.*
- Brown E.A. (2014). Ethnic and cultural challenges at the end of life: Setting the scene. *Journal of Renal Care* 40(Suppl. 1), 2–5. (UK).
- Weaver, G.R (1997). *Culture, Communication and Conflict: Readings in Intercultural*. Prentice Hall; Custom edition.
- Yarnell, C. J., Fu, L., Manuel, D., Tanuseputro, P., Stukel, T., Pinto, R., Scales, D. C., Laupacis, A., Fowler, R. A. (2017). [Association Between Immigrant Status and End-of-Life Care in Ontario, Canada.](#) *JAMA*, 17 October 2017, Vol.318(15), pp.1479-1488.