

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
C. NATHALIE MATSIGANG PFEMBI

DÉCRIRE ET COMPRENDRE L'EXPÉRIENCE VÉCUE DES PROCHES AIDANTS
D'ORIGINE IMMIGRANTE S'OCCUPANT DE PERSONNES SOUFFRANT DE
DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER

8 NOVEMBRE 2022

Sommaire

La population mondiale est vieillissante. Plus une personne est âgée, plus le risque qu'elle développe une démence augmente. La démence de type Alzheimer est la forme la plus courante de démences. Cette maladie modifie énormément la vie de la personne malade et celle de ses proches, surtout dans un contexte d'immigration.

Le but de cette étude phénoménologique est de décrire et de comprendre le vécu subjectif de ces proches aidants. Il s'agit ici, de décrire et comprendre comment ceux-ci arrivent à se réorganiser et à continuer de fonctionner malgré leur stress quotidien tout en offrant au proche souffrant de démence de type Alzheimer des soins adaptés qui préservent sa santé et sa dignité. Une revue des écrits ($n = 21$) et l'étude menée a permis de déterminer que les proches aidants d'origine immigrante ($n = 6$) s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer traversent plusieurs difficultés et utilisent différents moyens pour y faire face.

L'utilisation de la phénoménologie descriptive de Giorgi (2012), imprégnée des principaux postulats de la perspective théorique de l'humain en devenir de Parse (sens, rythmicité, transcendance) a permis grâce à des entrevues semi-dirigées, de recueillir et d'analyser la signification expérientielle de ces proches aidants. Cette étude a fait ressortir cinq thèmes qui précisent que l'expérience de ces proches aidants est caractérisée par l'importance accordée au choix et à la sécurité de la personne soignée, l'influence des valeurs et des croyances issues de leur culture d'origine sur leur rôle en tant que proche

aidant et les valeurs familiales comme moteur pour aller au-devant de l'adversité. Les résultats de cette étude mettent en lumière les similitudes et les divergences avec les études antérieures afin d'améliorer l'approche et l'accompagnement des proches aidants d'origine immigrante, de faire avancer l'état des connaissances sur le sujet et, surtout, d'identifier des pistes pour la formation des futures infirmières¹ afin qu'elles soient mieux outillées pour fournir des soins et de l'accompagnement plus adaptés aux proches aidants d'origine immigrante.

Mots clés :

Recherche qualitative; étude phénoménologique; proches aidants; immigrants; démence.

Keywords:

Qualitative research; phenomenological study; care givers; immigrants; dementia.

¹ L'utilisation du féminin a été privilégiée pour la rédaction de ce mémoire pour alléger le texte.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des abréviations.....	iv
Remerciements.....	v
Introduction.....	1
Problématique	3
Recension des écrits.....	13
Recherche documentaire.....	14
Démence de type Alzheimer.....	16
Proches aidants de personnes souffrant de démence de type Alzheimer.....	18
Expérience des proches aidants de personnes souffrant de démence de type Alzheimer.....	20
Sens accordé au proche aidant et à la maladie.....	22
Communication avec les professionnels de la santé.....	27
Stigmatisation et détresse psychologique.....	29
Cadre conceptuel.....	33
Méthode.....	37
Devis de recherche.....	38
Contexte et échantillon.....	41
Échantillon et stratégies d'échantillonnage.....	41

Déroulement de l'étude.....	43
Collecte des données et analyse des données.....	44
Critères de scientificité.....	48
Aspects éthiques.....	50
Résultats.....	53
Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	54
Synthèse des résultats et principaux thèmes	56
Discussion	68
Discussion avec les connaissances actuelles.....	70
Discussion avec le cadre conceptuel.....	75
Implications de l'étude pour la discipline infirmière et les recherches futures...80	
Forces et limites de l'étude.....	86
Conclusion.....	91
Références.....	94
Appendices.....	111

Liste des abréviations

CISSSO	Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement des soins de longue durée
DTA	Démence de type Alzheimer
MRC	Municipalité régionale de comté
PA	Proche aidant
UQO	Université du Québec en Outaouais

En mémoire de mon père,
dont le combat m'a appris la persévérance

À mon époux Aimé
et mes enfants,
Léa-Claire, Nathan et Ophélie-Mya,
vous me poussez à me surpasser tous les jours

Remerciements

Je tiens tout particulièrement à remercier ma directrice de mémoire Louise Bélanger, professeure à l'Université du Québec en Outaouais pour avoir accepté de m'accompagner et me soutenir durant ce parcours. Sa rigueur, sa disponibilité, son soutien et son exceptionnel bagage en recherche m'ont poussé à me surpasser. Elle est une source d'inspiration.

Mes remerciements vont également à Sylvain Brousseau et Gabriella Rodriguez Peguero tous deux professeurs à l'université du Québec en Outaouais dont le soutien a permis de bonifier ce mémoire.

Je tiens également à remercier tous les participants à cette étude qui malgré leur horaire chargé ont généreusement partagé leur vécu avec nous. J'espère que ce travail est à la hauteur de toute l'attention que méritent leurs expériences.

Je tiens aussi à remercier les différents organismes communautaires sollicités durant ce projet pour leur accueil et leur soutien. Mes profonds remerciements vont également au CISSSO et tout particulièrement au centre de recherche, aux infirmières de liaison et de gériatrie de l'hôpital de Hull et du CHSLD Lionel-Emond qui ont été présentes à mes côtés malgré les difficultés et les restrictions imposées par la pandémie de la Covid 19.

Pour terminer, mes remerciements vont à ma famille et à mes amis dont le soutien et les encouragements ont fait toute une différence. Merci !

Introduction

La démence de type Alzheimer (DTA) est l'une des formes les plus fréquentes de démence (Société Alzheimer du Canada, 2018a). Tout au long de la DTA, la personne malade est toujours là physiquement, mais la présence affective ou mentale n'est plus la même. Les proches aidants (PA) s'avèrent être une ressource très précieuse pour aider cette personne à vivre avec sa condition de santé au quotidien. En fait, les PA constituent un noyau d'aide qui permet le maintien à domicile des personnes ayant des besoins particuliers ou en perte d'autonomie et soutiennent la tâche des professionnels de santé en institution. La tâche des PA est colossale et vient avec d'énormes défis et de nombreuses responsabilités (Ducharme et al., 2014b). Pour la famille immigrante, ce défi peut être encore plus grand dans la mesure où celle-ci vit déjà de nombreuses transitions et d'énormes changements. En effet, leur rôle de PA peut être influencé par de nombreux facteurs tels que leur situation socio-économique, leur perception du rôle de PA et leur culture (Ivey et al., 2014).

Cette étude phénoménologique descriptive a pour but de décrire et comprendre l'expérience des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA. Il s'agira dans ce mémoire de présenter tout d'abord les différents aspects du problème à l'étude et une recension des écrits sur le sujet. Par la suite, le cadre de référence, la méthode de collecte de données utilisée durant l'étude sont abordés. Pour terminer, les résultats et les limites de l'étude, ainsi que ses implications pour les sciences infirmières et les recherches futures sont formulés.

Problématique

La population mondiale est actuellement vieillissante. En 2050, les personnes de plus de 60 ans représenteront environ 22 % de cette population alors qu'elles ne représentaient que 11 % de celle-ci en 2000 (Organisation mondiale de la santé, 2016, 2017). En 2001, les personnes âgées de plus de 65 ans représentaient 13 % de l'ensemble de la population québécoise, mais ce chiffre risque d'augmenter à 27,5 % d'ici 2051 (Gouvernement du Québec, 2012). Or, plus la personne est âgée, plus le risque qu'elle développe une démence augmente (Prince et al., 2013). Il existe plusieurs types de démences : la démence vasculaire, les démences mixtes, la démence frontale temporale, la démence liée à la maladie de Parkinson, démence à corps de Lewy et la DTA qui est la forme la plus courante.

La DTA est une pathologie neurodégénérative liée à un dysfonctionnement métabolique au sein du tissu nerveux, conduisant à la mort des neurones et à la destruction du système nerveux. Celle-ci se manifeste par des troubles de la mémoire, de la pensée et du comportement qui interfèrent dans l'aptitude à réaliser les activités de la vie quotidienne (Organisation mondiale de la santé, 2017). Au Canada, la DTA et les maladies apparentées touchent 395 000 personnes et ce chiffre devrait augmenter à 674 000 d'ici 2031 (Gouvernement du Canada, 2016). Les manifestations cliniques de la DTA sont multiples (désorientation dans l'espace et le temps, difficulté à exécuter les tâches familières, objets égarés, jugement amoindri, problème de langage, perte d'intérêt, changement d'humeur et de personnalité, etc..) et ont un impact très important sur la vie

quotidienne de la personne malade et sur la relation avec ses proches (Kim, Ullrich-French, Bolkan, & Hill, 2018).

Le virage ambulatoire du Ministère de la santé et des services sociaux (2003) s'est traduit par une réduction de la durée de séjour à l'hôpital avec pour conséquence l'augmentation des soins à domicile offert à la personne malade par les services de soutien à domicile et les proches. De nos jours, huit millions de Canadiens offrent des soins à un proche et d'ici 30 ans, on estime que 42,7 % de ces soins seront offerts aux personnes atteintes de DTA (Smetanin et al., 2009).

Les soins fournis par les PA de personnes souffrant de DTA comportent de nombreux avantages. En plus de réduire les charges sociales reliées aux services de santé et à l'institutionnalisation des personnes malades, les PA permettent à ces personnes de demeurer à domicile et d'avoir une meilleure qualité de vie (Bureau, Francoeur, & Dubé, 2021; Dupuis-Blanchard, Simard, Gould, & Villalon, 2011).

Cependant, les soins offerts par les PA ne viennent pas sans d'énormes défis. Selon Ducharme (2006), les PA vivent beaucoup de difficultés imposées par le fardeau que représentent les soins des personnes malades à domicile. Ainsi, en plus de s'adapter à l'évolution de la maladie et au vieillissement de la personne malade, les PA doivent faire face à un surplus de tâches et de responsabilités. Par conséquent, en plus d'assurer les besoins que requièrent les personnes atteintes de DTA (obtenir des soins médicaux, soins

d'hygiène, se vêtir, se nourrir, faire la lessive et, l'épicerie, entretenir la maison), les PA veillent constamment à son bien-être, à sa sécurité et à son soutien moral (Sanders & Power, 2009). Ces différents rôles et responsabilités engendrent de la fatigue physique et psychologique, qui à la longue peut entraîner des problèmes de santé (Ouellet, 2010). En effet, pour Sagbakken, Storstein Spilker et Ingebretsen (2018), ce défi peut être encore plus important pour plusieurs PA d'origine d'immigrante qui sont encore influencés par les valeurs, les croyances et les coutumes de leur pays d'origine qui se reflètent dans leur définition de la santé et dans leur rôle de PA (Donovan, Williams, Stajduhar, Brazil, & Marshall, 2011). Selon Dilworth-Anderson et Gibson (2002), dans la pratique infirmière au quotidien, on constate que les familles d'origine immigrante de première et même de deuxième génération ressentent une énorme pression issue de leur héritage culturel et éprouvent encore plus de la difficulté à utiliser les différents services et ressources offerts. En effet, plusieurs attendent souvent trop tard pour demander de l'aide et des services (Sethi, Williams, Desjardins, Zhu, & Shen, 2018), même en présence de détresse psychologique et d'épuisement. D'autres considèrent leur rôle auprès de la personne soignée comme une obligation familiale et envisagent souvent le « placement » d'un proche en résidence ou en centre d'hébergement comme un échec (Ducharme, 2006). Singh Setia, Quesnel-Valley, Abrahamowicz, Tousignant et Lynch (2011) affirment à cet effet que les croyances personnelles, les problèmes culturels limitent l'accessibilité de certains immigrants aux soins de santé. De plus, les barrières linguistiques, la mauvaise utilisation des services de santé, la difficulté à accéder à des sources d'informations culturellement adaptées et la méfiance à l'égard des professionnels de la santé constituent

un autre défi. En effet, les barrières linguistiques entraînent des incompréhensions et une mauvaise communication avec les professionnels de la santé; qui à la longue engendrent de la méfiance de ces mêmes familles envers les services de santé. Selon Sagbakken et al. (2018), cette méfiance pourrait aussi s'expliquer par la mauvaise compréhension par ces professionnels de la santé, de la définition et de la signification du rôle de PA dans de nombreuses cultures immigrantes.

Un autre défi mentionné par ces familles est le problème de stigmatisation que celles-ci vivent. En effet, certaines personnes d'origine immigrante souffrant de DTA et leur famille craignent de dévoiler leur statut de peur d'être rejetées, de se faire juger ou de faire face à l'isolement (Sun, Mutlu, & Coon, 2014; Verhagen, Ros, Steunenberg, & De Wit, 2013). D'ailleurs, nombreux sont ceux qui affirment que le choix d'être PA est parfois motivé par la pression et les attentes de leur famille ou de leur communauté en ce qui a trait à la prise en charge des proches et, notamment des personnes souffrant de DTA (Van Wezel et al., 2016). D'autres PA d'origine immigrante mentionnent également le fait qu'il existe de nombreux canaux de communication (site internet, articles scientifiques, moteurs de recherche, livres, professionnels de la santé) pour véhiculer l'information sur la maladie et son évolution, mais peu de sources d'information ou de ressources culturellement sensibles (Sun et al., 2014). Selon Sécall et Thomas (2005), les résultats de plusieurs études sur le sujet considèrent toutes les personnes identiques et banalisent la diversité culturelle, en produisant des généralités sur des populations dont les besoins en lien avec la maladie sont peut-être analogues, mais dont la façon de les

exprimer varie d'un groupe ethnique à l'autre et, d'un individu à l'autre. Ceci se traduit par le fait que certains PA ne comprennent pas toujours ces informations et ne s'identifient pas à elle. Pourtant, il existe un lien très étroit entre la culture et la santé, car celle-ci constitue un des facteurs déterminants à prendre en compte dans la compréhension et la définition même de la santé par les individus (Vissandjée, Bates, Vialla, & Kuntz, 2013).

Ces barrières et ces défis institutionnels et socioculturels peuvent en outre être aggravés par des préoccupations financières. En effet, il a également été démontré que les immigrants ont des revenus inférieurs à ceux de la population (Statistique Canada, 2019), surtout s'ils viennent de pays en voie de développement (Orcutt Duleep, 2008). Ainsi, la stabilité économique est un défi encore plus grand eu égard aux difficultés financières que la prise en charge d'une personne atteinte de DTA peut engendrer, surtout pour les PA d'origine immigrante de première génération (PA nés hors du Canada). En effet, cette prise en charge entraîne parfois une réorganisation des heures travaillées, un changement d'emploi, des dépenses pour la personne ayant besoin de soutien (médicaments, rénovations pour adapter l'environnement, frais de transport pour les visites médicales et autres). Ces dépenses supplémentaires rajouter aux autres défis liés à l'immigration et au rôle de PA augmentent la précarité et occasionnent un état de souffrance émotionnelle qui se manifestent dans certains cas par des symptômes d'anxiété, d'épuisement et même la dépression (Black et al., 2010).

Bien que de nombreuses études se soient intéressées aux besoins des proches aidants s'occupant d'une personne atteinte de démence (Bremault-Phillips et al., 2016; Ducharme et al., 2014a; Lilly, Robinson, Holtzman, & Bottorff ; Prorok, Horgan, & Seitz, 2013; Prorok, Hussain, Horgan, & Seitz, 2016), peu de celles-ci abordent l'expérience et la signification que les personnes d'origine immigrante accordent à leur rôle de PA et les moyens utilisés par ceux-ci pour traverser ces difficultés et se reconstruire. Pourtant, selon un rapport du Gouvernement du Canada (2015), le nombre de Canadiens d'origine immigrante est en forte croissance et représente 20% de la population totale et ce pourcentage devrait augmenter entre 25% et 28% d'ici 2031.

On entend par PA immigrant² une personne née hors du Canada sans être citoyen canadien (immigrants reçus, réfugiés, résidents non permanents et citoyens naturalisés canadiens). Cette population d'origine immigrante a évolué au fil du temps et provient aujourd'hui pour la plupart de sources non européennes telles que la Chine et l'Inde (Chui, Tran, & Maheux, 2007). Cependant, on note plus récemment, une légère augmentation de Canadiens d'origine africaine, antillaise et sud-américaine. En 2018, la part du Québec dans l'immigration canadienne était de 15,9 % (Statistique Canada, 2016b). Cependant, celle-ci a subi un ralentissement à cause de la fermeture des frontières dû notamment à la pandémie de la covid 19.

² Dans cette étude le terme PA d'origine immigrante fait référence au PA de première et de deuxième génération.

L'origine étant fortement liée à la sphère familiale, il est donc important de prendre en compte toutes les spécificités et les différents phénomènes qui s'y rattachent. Ainsi, cette forte proportion de la population immigrante constitue un autre défi pour la profession infirmière. En effet, la dimension culturelle est un facteur incontournable dans la relation soignant-soigné. Loin d'être une caractéristique figée pour les individus ou les groupes, la culture est un processus évolutif, autant influencé par les croyances et les origines que par le parcours de vie (Gillson & Cherian, 2019). Les professionnels de la santé ne sont pas toujours outillés pour intervenir dans un contexte de diversité culturelle. Plusieurs rencontrent des difficultés au quotidien avec des individus aux cultures variées, s'appuyant sur des normes, des valeurs et des représentations diverses (Farokhzadian, Nematollahi, Dehghan Nayeri, & Faramarzpour, 2022). Ces difficultés peuvent être causées par une méconnaissance réciproque avec la communauté immigrante qui occasionnent des malentendus, des incompréhensions, eux-mêmes sources d'un manque de confiance, et d'une inobservance du plan thérapeutique préétabli (Gil Estevan & Solano Ruíz, 2017; Sharifi, Adib-Hajbaghery, & Najafi, 2019). Il est primordial que la profession infirmière prenne en compte l'importance de cette problématique et développe une perspective qui valorise les différences humaines en se basant sur leur vécu. C'est un processus nécessitant non seulement l'examen des croyances personnelles sur d'autres cultures, mais aussi le développement d'une appréciation des valeurs, des croyances et des pratiques de vie de ces cultures (James & Al-Kofahy, 2021). L'objectif est de fournir des soins culturellement compétents, de sorte que les processus utilisés pour atteindre ce résultat renforcent, les pratiques et les relations entre les infirmières et la clientèle

d'origine immigrante (Betancourt, 2006; Sharifi et al., 2019; Young & Guo, 2020). En effet, la prise en charge de la personne souffrant de DTA ne doit pas seulement être considérée comme une expérience médicale, mais également comme une expérience socioculturelle qui tient compte de la personne-famille comme un tout en constante relation avec son environnement (Askim-Lovseth & Aldana, 2010). De ce fait, l'utilisation d'une perspective infirmière qui se prête bien à des situations où les expériences peuvent être vécues de façon paradoxale telle que la théorie de l'humain en devenir de Parse (2009) s'avère une toile de fond appropriée pour explorer la signification que les PA d'origine immigrante accorde à cette expérience.

La théorie de Parse (2009) est une philosophie qui s'intéresse à l'expérience humaine et les différents paradoxes qui la caractérisent. Cette perspective théorique en sciences infirmières place l'être humain au centre de toute préoccupation en tant qu'être unique et indivisible de son environnement avec lequel il est symbiose (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Partant de cette conception de l'être humain, celle-ci propose ensuite une façon d'être avec la personne, en relation de soin et présente un guide lorsqu'on souhaite le respecter en ce sens (Doucet & Maillard-Strüby, 2011). Ainsi, en considérant que chaque PA conçoit le monde et les situations d'une façon (sens) et vit les situations de santé selon différents rythmes qu'il crée au gré des différentes difficultés qu'il rencontre (rythmicité) ; celui-ci utilise ces difficultés pour bâtir différents projets faits d'espoir et de possibles pour le futur (transcendance). En s'inspirant de cette perspective philosophique de Parse, la présente étude descriptive phénoménologique a

donc pour but de décrire et de comprendre le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA. Les réponses aux questions suivantes seront notamment recherchées :

- 1) Quelle signification les PA d'origine immigrante accordent à leur rôle auprès de leurs proches souffrant de DTA ?
- 2) Quels sont les moyens utilisés par ceux-ci pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent au quotidien et comment ces moyens utilisés influencent leur rôle de PA ?
- 3) Quelle est leur vision en tant que PA pour l'avenir ?

Recension des écrits

Dans ce chapitre, il sera question de présenter l'état des connaissances portant sur le sujet d'intérêt dans le but de déterminer le degré d'avancement des travaux de recherche et des concepts à l'étude. Cette recension des écrits permettra de développer une meilleure compréhension de la documentation sur l'expérience des PA d'origine immigrante souffrant de DTA. Après avoir présenté le processus de recherche documentaire, ce chapitre se subdivise en quatre sections qui présentent les principaux aspects de la problématique: la DTA, les PA de personnes souffrant de DTA, l'expérience des PA d'origine immigrante s'occupant d'une personne souffrant de DTA et la description du cadre de référence (la perspective théorique de Parse).

Recherche documentaire

La revue des écrits est un processus permettant de rassembler les études publiées au moyen de moteurs de recherche de données bibliographiques. Il existe deux types de revues des écrits en recherche : la revue systématique des écrits et la revue narrative (Institut national de la santé publique du Québec, 2021). Dans le cadre de cette étude; la revue narrative (interprétative) a été choisie, car celle-ci permet d'organiser et de synthétiser les écrits, d'en identifier les limites et de justifier l'étude en cours (Sarraci, Mahamat, & Jaquérioz, 2019); ceci, peu importe le devis (qualitatif, quantitatif, mixte) retrouvé dans les articles consultés. Celle-ci comporte trois étapes : 1) organiser les études en catégories logiques selon la question adressée par la synthèse (p.ex., les regrouper en fonction de leur méthodologie, de leurs résultats, du type d'interventions) ; 2) analyser

chacune des études en faisant une description narrative de ses résultats et, autant que possible, de ses qualités ; 3) synthétiser les résultats des études en produisant un sommaire général précisant le nombre d'études incluses et décrivant les effets observés d'une étude à l'autre (St-Amand & Saint-Jacques, 2013). Cette revue des écrits tient compte des variations susceptibles d'influencer le caractère généralisable des résultats (p. ex., qualité des études, populations, interventions, milieux).

Plusieurs mots clés ont été définis afin de guider la recherche documentaire liée au phénomène d'intérêt. Ces mots clés ont été retenus en lien avec le but, la population cible et le contexte de l'étude. Ensuite, ces mots clés ont été modifiés ou traduits en anglais afin de faciliter les recherches dans les bases de données choisies (le tableau 1 à la page 17 présente les mots clés utilisés). Ces mots ont ensuite été combinés par plusieurs opérateurs booléens (p.ex., aidants naturels [OR] aidants familiaux [OR] soignant [OR] proches [AND] maladie d'Alzheimer [OR] démence de type Alzheimer [OR] démence [OR] démence de type apparenté à la démence de type Alzheimer [AND] valeurs [OR] croyances [OR] groupes [OR] ethnies) et introduits dans différentes bases de données (*CINAHL*, *MEDLINE*, *PSYarticles*, *Scopus*, *Cairn*, *ProQuest*, *Sage Journals*, *Dissertations & Theses Global*) dans le but d'identifier les écrits, fiables et spécifiques sur le sujet. L'étape suivante consistait à choisir des critères dans le but d'identifier la littérature pertinente à ce sujet. Les critères choisis étaient les suivants : (1) les études réalisées entre 1998 et 2022. (2) les études devaient comprendre au moins trois mots clés (afin d'aborder à la fois le but, la population et le contexte de l'étude) (3) les résultats ou

les conclusions des études abordent la problématique à l'étude (p. ex., les aspects positifs des soins prodigués aux personnes atteintes de démence par les familles: fonctionnement selon la race). (4) les études abordent l'influence de la culture sur les proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer ou de démences apparentées. Pour terminer, les études retenues ont été triées selon les étapes préconisées par la revue des écrits narrative. À la fin de cette recherche documentaire, 21 articles ont été retenus.

Durant la recherche documentaire, peu d'articles ayant au moins trois critères ont été trouvés. Ainsi, plusieurs articles ont été retenus bien qu'ils dataient de plus de 10 ans. En effet, ceux-ci abordaient plusieurs des concepts à l'étude (p. ex., revue des écrits, expérience des PA d'origine immigrante et DTA). Pour terminer, certains articles ont été exclus, car malgré le fait qu'ils abordaient au moins trois concepts, leur but, leurs résultats ou leurs conclusions ne concernaient pas le sujet à l'étude ou son but. L'appendice A présente le résumé du processus documentaire (figure 2) et le tableau synthèse des articles retenus (totalité des études recensées en incluant le nom des auteurs, l'année de publication, le pays où se déroule l'étude, les concepts clés, le but de l'étude, le devis de recherche et les principaux résultats).

Tableau 1

Mots clés

Mots clés	Français	Anglais
Proches aidants d'origine immigrante	Aidants naturels [OR] aidants familiaux [OR] proches.	Family care givers [OR] informal caregivers [OR] ethnics care givers, family care givers
Démence de type Alzheimer	maladie d'Alzheimer [OR] démence de type Alzheimer [OR] démence de type apparenté à la démence de type Alzheimer.	Alzheimer's disease [OR] dementia [OR] Alzheimer [OR] Alzheimer's disease and related dementias.
Culture	Valeurs [OR] croyances [OR] groupes [OR] ethnies.	Culture [OR] values [OR] beliefs [OR] groups [OR] ethnies [OR] ethnoracial groups.

Démence de type Alzheimer

La DTA est l'une des principales causes de handicap et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde et constitue l'un des plus grands défis sanitaires de notre génération et, pour cause, celle-ci représentait en 2019, la septième cause de mortalité au monde (Organisation mondiale de la santé, 2021). D'ailleurs, son incidence n'a cessé d'augmenter au cours de ces dernières années (Wawrziczny, Antoine, Ducharme, Kergoat, & Pasquier, 2016). La DTA ne fait pas partie du processus normal du vieillissement

(Grilli, Woolverton, Crawford, & Glisky, 2018). Celle-ci bénéficie d'un grand intérêt dans la communauté scientifique non seulement parce qu'elle touche les individus, leurs familles et la communauté (Van der Flier & Scheltens, 2005); mais également par l'augmentation des besoins en soins de longue durée qu'elle génère et leurs répercussions sur l'environnement socio-économique (Mintzer, 2018).

La DTA se manifeste par des troubles reliés à la mémoire, à la concentration, au langage, à la résolution des problèmes, au changement d'humeur, de comportement, de personnalité et la perte d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne (Société Alzheimer du Canada, 2018a). Ces symptômes sont dus à la perte neuronale et synaptique des plaques extracellulaires composées de peptides amyloïdes β et des enchevêtrements neurofibrillaires dans le cerveau, ce qui entraîne à la longue une diminution de la production des neurotransmetteurs et la mort des cellules du cerveau (Fekih-Mrissa et al., 2017; Ryd, Nygård, Malinowsky, Öhman, & Kottorp, 2017). Au fil du temps, la perte progressive de la fonction cognitive limite profondément la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne (Société Alzheimer du Canada, 2018a). Les causes de cette pathologie restent encore inconnues (Haines, 2018). De nos jours, malgré la présence de options pour réduire les symptômes cognitifs liés à la DTA (médicaments, musicothérapie, aromathérapie, zoothérapie), il n'existe aucun traitement pour cette pathologie et ses mécanismes physiologiques ne sont pas entièrement compris (Pang et al., 2017)

À mesure que la DTA progresse, la personne atteinte devient de plus en plus dépendante pour les soins quotidiens et les tâches routinières (Alzate, 2018; Blank, 2018). Cette personne requiert alors un environnement physiquement sécuritaire et la protection contre l'exploitation ou les abus (Struckmeyer & Pickens, 2016). Les PA jouent un rôle pivot dans la prestation des services et le soutien de leurs proches atteints de DTA (Stone, 2014).

Proche aidant d'une personne souffrant d'une démence de type Alzheimer

Un PA est un membre de la famille ou un ami qui offre des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Il le fait par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les PA ne sont pas payés pour leur travail. Au Canada, plus de huit millions de personnes fournissent des soins à un proche ou à un ami (Gouvernement du Canada, 2005). Attribué aux familles depuis des décennies, ce rôle engendre une charge physique, émotionnelle, familiale et économique (Henchoz, Pouly, & Jaquet, 2011; Sinha, Desai, Prakash, Kushwaha, & Tripathi, 2017). Être PA implique de n'avoir aucun parti pris ou de privilège. Ce rôle se retrouve chez différentes personnes, peu importe leur statut socio-économique, leur niveau d'éducation, leur race, leur religion et leur région d'origine (Alspach, 2018).

Le rôle de PA a des impacts sur la santé physique, psychologique; la qualité de vie et sur la situation financière des personnes qui l'assument (Bailey, Stevens, Larocca, & Scogin, 2017; Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat, & Coulombe, 2011; Kim et al.,

2018; Logsdon, McCurry, & Teri, 2007; Mannion, 2008). Celle-ci modifie la relation avec la personne soignée et les autres membres de la famille (Henriksson, Carlander, & Årestedt, 2013 2013 2013; Scharp & Curran, 2018). De nombreuses études soulignent d'ailleurs, la grande vulnérabilité des PA (Ducharme, 2006; Lieberman & Fisher, 1995; Schulz & Beach, 1999; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003).

Ainsi, accepter d'être PA implique une responsabilité importante. Le PA doit pouvoir préserver un équilibre entre son rôle d'aidant et sa vie (Esandi, Nolan, Alfaro, & Canga-Armayor, 2018). C'est une expérience de longue haleine, parsemée d'épreuves et d'ajustements quotidiens, comme celle que vivent les personnes immigrantes. En effet, lorsque le parcours d'immigrant et celui de PA s'entrecroisent, plusieurs nouveaux défis peuvent surgir surtout lorsque la culture y occupe une grande place. La prochaine section présente un aperçu des écrits qui abordent ces différents aspects.

Expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant d'une personne souffrant de démence de type Alzheimer

L'immigration a toujours joué un rôle crucial dans l'histoire du Canada et celle-ci change perpétuellement le visage de ce pays (Statistique Canada, 2011). Comme les immigrants constituent une forte proportion de la population canadienne, leur état de santé présente un intérêt particulier pour les chercheurs (Zhao, Xue, & Gilkinson, 2010).

En 2006, la proportion de la population née à l'étranger était à son niveau le plus élevé en 75 ans. D'ailleurs, l'enquête nationale auprès des ménages de 2011 révèle qu'un Canadien sur cinq (20,6 %) est né à l'étranger, soit 6 775 800 personnes (Statistique Canada, 2016a). Ainsi, les professionnels de la santé soigneront de plus en plus une clientèle issue de diverses origines ethniques qu'auparavant (Rosendahl, Söderman, & Mazaheri, 2016). Comme le reste de la population au Canada, les personnes nées à l'étranger font face à de nombreux problèmes de santé dont la DTA. Klassen et al. (2012) déclarent à cet effet qu'étant donné le nombre croissant de familles immigrantes au Canada, il est impératif que les fournisseurs de soins comprennent l'expérience de ces PA et les particularités qui rendent cette expérience encore plus difficile. Parmi ces particularités, les défis à relever dans les domaines tels que la gestion de la demande de soins, le fardeau financier, l'accès au soutien de tiers, l'accessibilité au système de santé sont à considérer. Bien que plusieurs de ces défis soient similaires à ceux de tous les PA (Stewart et al., 2006), la culture est déterminante sur l'expérience des proches aidant d'origine immigrante (F. Sun, Ong, & Burnette, 2012).

Influence de la culture chez les PA d'origine immigrante

En effet, la culture représente un ensemble d'attitudes, de croyances, de catégorisations, d'autodéfinitions, de normes, de rôles partagés et de réponses à un environnement partagé par les membres d'un groupe (Jahoda, 2012). Les facteurs culturels sont très pertinents pour l'expérience de soins, étant donné qu'ils façonnent non seulement les structures des ménages, l'identité individuelle ou du groupe, mais aussi les

normes, les croyances et les traditions concernant la maladie, la santé et les soins (Donovan et al., 2011).

Chez les PA d'origine immigrante s'occupant d'une personne souffrant de DTA, l'influence de la culture se retrouve dans plusieurs aspects de leur vie et de leur rôle de PA. Les prochains paragraphes aborderont notamment l'influence de celle-ci sur le sens qu'ils accordent à leur rôle de PA et à la maladie, sur la communication avec les professionnels de la santé et sur le risque de détresse psychologique et de stigmatisation à leur égard.

Sens accordé au rôle de proche aidant et à la maladie

Van Wezel et al. (2016), dans les résultats d'une étude ethnographique portant sur des PA d'origine créole, turque et marocaine ($n = 40$) s'occupant de personnes souffrant de DTA, soulignent que les participants considèrent les soins familiaux comme supérieurs à ceux des professionnels de la santé à cause des valeurs culturelles, telles que le soutien de la famille élargie, la piété filiale et les croyances traditionnelles en matière de santé. Après l'analyse des données recueillies lors d'entrevues individuelles et avec des groupes de discussions, ces auteurs ont pu déterminer que pour ces PA, leur rôle, bien qu'épuisant, peut être satisfaisant et permet d'être respecté et apprécié dans la communauté. En outre, la responsabilité filiale et la loyauté envers les bénéficiaires de soins sont prescrites par les valeurs traditionnelles et reflètent l'attente que les enfants adultes s'occupent de leurs parents âgés. Ainsi, ceux-ci effectuent des activités de soins plus intensifs et prennent soin

des personnes ayant une déficience fonctionnelle plus importante que les autres PA, ceci en vertu de leur forte croyance au soutien filiale, à la religion et à la prière (Giunta, Chow, Scharlach, & Dal Santo, 2004). Hinton et al. (2000), dans une autre étude ethnographique effectuée auprès de familles chinoises dans la région de Boston aux États-Unis ($n = 25$), abondent dans le même sens dans leurs conclusions en affirmant que le rôle du PA peut être façonné par la vision culturelle du soignant et de la personne soignée. Ces PA sont plus enclins à prendre soin des membres de leur famille avec moins de détresse que les PA issus de la population de souche et perçoivent pour la plupart la démence comme une normalité du vieillissement (Mazaheri, Eriksson, Nasrabadi, Sunvisson, & Heikkilä, 2014). Williams, Fernandes, Allen et Gorawara-Bhat (2021), dans une étude mixte visant à explorer comment les normes culturelles de la population des îles Samoa aux États-Unis influencent les attitudes, les connaissances et les choix des soignants de personnes vivant avec la DTA ($n = 80$) ont pu déterminer que bien que ceux-ci croient que la DTA ne fait pas partie du vieillissement normal, ceux-ci affirment qu'il existe un écart entre les normes imposées par la culture (respect des aînés, devoir familial) et le langage courant utilisé pour décrire la DTA.

Ivey et al. (2014), dans une étude comparative visant à examiner l'expérience et les préoccupations des PA de personnes atteintes de DTA appartenant à deux groupes ethniques d'origine philippine et non hispanique de race blanche aux États-Unis ($n = 75$), font ressortir également que les interactions familiales, la définition de la pathologie, du rôle de PA, et la perception à l'égard de la pathologie sont influencées par les valeurs

culturelles et la piété filiale. En effet, l'expérience et les préoccupations de ces PA en plus d'être liées aux symptômes de la personne soignée valorisent les aspects positifs qu'offre la prestation de soi et diffèrent selon l'appartenance ethnique. Par exemple, certains PA ont affirmé que prendre soin d'un proche leur a permis d'être plus compréhensifs, plus patients et de resserrer les liens avec la personne soignée.

Arévalo-Flechas, Acton, Escamilla, Bonner et Lewis (2014), quant à eux, dans une étude visant à décrire la perception et l'impact psychosocial de la prestation de soins par les PA de personnes souffrant de DTA et de démences associées d'origine latine et non hispanique de race blanche ($n = 202$), concluent que les valeurs culturelles ont un impact sur leur prédisposition à l'épuisement et leur rôle de PA. Ces auteurs soulignent comme Balbim et al. (2019) que les valeurs culturelles latines utilisées comme stratégies de coping (rester occupé, activités physiques, loisirs, stratégies d'évitement, prendre soin de soi, personnalisme,³ familisme,⁴ marianisme,⁵ machisme,⁶ respect et dignité), influencent surtout de façon positive le sens attribué à la prestation de soins et la façon dont les PA tentent d'équilibrer le devoir perçu de PA avec la famille. Selon ceux-ci, les liens familiaux viennent en premier et présupposent que les enfants prendront soin des aînés.

³ Personnalisme : Philosophie centrée sur la personne et qui met en valeur les relations amicales, l'empathie et la relation d'aide (Arévalo-Flechas et al., 2014)

⁴ Familisme : Forte orientation vers des relations personnelles et des amitiés étroites, illustrées par des traits de chaleur et d'empathie pour les autres (Arévalo-Flechas et al., 2014).

⁵ Marianisme : Tendance à accorder dans la spiritualité une place prévalente basée sur des valeurs tels que la solidarité, la loyauté, la réciprocité inspirée de la Vierge Marie (Arévalo-Flechas et al., 2014).

⁶ Machisme : Idéologie qui prône la suprématie du sexe masculin et qui préconise que l'homme doive faire preuve de courage et de responsabilité envers sa famille (Arévalo-Flechas et al., 2014).

C'est ainsi que McLennon, Anderson, Epps et Rose (2018), dans leurs conclusions lors d'une étude qualitative dont le but était de mieux comprendre les expériences des filles afro-américaines prenant soin d'un membre de la famille atteint de DTA ($n = 19$), affirment que celles-ci vivent dans une cellule familiale intergénérationnelle qui permet de miser sur les atouts culturels et sur les valeurs familiales pour donner des soins à leurs proches. Ici, la culture et les valeurs familiales sont inclusives. Elles regroupent les concepts telles que la religiosité, le soutien, le devoir et la perception en matière de santé et les permet de mettre en place des stratégies d'adaptation et de répondre au mieux aux besoins des personnes soignées. Dans le même ordre d'idées Borrayo, Goldwaser, Vacha-Haase et Hepburn (2007) ont utilisé la théorisation ancrée dans leur étude auprès de PA d'origine latine aux États-Unis ($n = 33$) pour déterminer que l'expérience de ceux-ci en tant que PA, en plus d'être dérivé de leur culture, met l'accent sur la loyauté des PA et la façon dont ceux-ci évaluent leur responsabilité de soignant. La responsabilité familiale étant élevée chez les minorités telles que les Afro-Américains et ceux d'origine latine, celle-ci entraîne une plus grande obligation de soigner les membres plus âgés (Calderón & Tennstedt, 1998). Ainsi, selon Scharlach et al. (2006) ayant mené une étude qualitative visant à examiner les variations culturelles dans les expériences de prestation de soins, les valeurs, les croyances, les pratiques de soins et les facteurs ayant contribué aux décisions concernant l'utilisation des services de soutien par les PA afro-américains, chinois, philippins, coréens, amérindiens, hispaniques, russes ($n = 76$), ont déterminé que la nature et les résultats de la prestation de soins de ces PA diffèrent selon les groupes raciaux et

ethniques et est décrite non seulement comme la tâche à accomplir, mais également comme la bonne et la seule chose à faire.

Pour Roth, Huang, Dilworth-Anderson, Gross et Gitlin (2015), citant Dilworth-Anderson et al. (2005) les valeurs et les croyances culturelles servent de lunettes à travers lesquelles l'expérience de la prestation de soins façonne à la fois les difficultés perçues en tant que PA et les effets positifs potentiels. Ces auteurs, dans leur étude quantitative visant à examiner les aspects positifs des soins prodigués aux personnes atteintes de démence par les PA Américaines d'origine africaine ($n = 211$), hispanique ($n = 212$) et blanche ($n = 219$) grâce à l'utilisation de la régression logistique, ont pu déterminer que les PA d'origine africaine et hispanique appréciaient mieux leur rôle que les PA d'origine blanche. Certains de ces PA d'origine immigrante ont avoué que ce rôle leur permet de se sentir utiles, appréciés, plus forts et d'avoir une attitude positive face à la vie.

Sun et al. (2014), suite à leur revue des écrits sur l'influence de l'appartenance ethnique et la culture sur la démence chez les Américains d'origine chinoise ($n = 80$) ont pu déterminer que les croyances culturelles ont un impact sur des éléments clés du processus de prestation de soins et sur la prédisposition au stress, l'utilisation des stratégies d'adaptation et le soutien informel et formel. Epps, Rose et Lopez (2019), quant à eux, dans leur étude qualitative visant à examiner et à caractériser les réseaux familiaux d'aides familiales afro-américaines ($n = 26$) soutenant les membres de la famille atteints de démence dont la DTA ($n = 18$), ont fait ressortir trois thèmes principaux qui

caractérisent les réseaux de soins familiaux afro-américains. Ces thèmes sont : la complexité, le familisme et la religiosité. De plus, ces auteurs suggèrent qu'il serait nécessaire de mieux comprendre le fonctionnement complexe de ces réseaux familiaux afin d'améliorer les résultats en termes de bien-être physique et psychologique des personnes souffrant de DTA et leurs PA.

Chin, Negash et Hamilton (2011), dans une revue systématique des écrits ($n = 90$) portant sur l'impact des différences ethno-raciales dans le dépistage et la prévalence de la DTA chez les populations latines et afro-américaines aux États-Unis, affirment que comparativement aux facteurs biologiques qui sont liés à la prévalence et l'incidence de la DTA, l'origine et les facteurs culturels (p.ex., perception de ce qu'est le vieillissement normal et ce qui ne l'est pas, le manque d'accès adéquat aux soins médicaux et le manque de confiance des groupes minoritaires envers les professionnels de la santé) peuvent influencer sur le diagnostic, l'approche et l'accompagnement des PA et des patients souffrant de DTA. Ces auteurs reconnaissent que ces facteurs contribuent à l'écart qui existe entre les communautés minoritaires et les professionnels en santé, quant à la perception et le traitement de cette maladie.

Communication avec les professionnels de la santé

Pour ce qui est de la communication avec les professionnels de la santé, les PA d'origine immigrante rencontrent des difficultés à communiquer avec ceux-ci, mais affirment également qu'ils représentent un atout en tant que personne-ressource lorsqu'ils

travaillent en partenariat avec ceux-ci dans le but offrir des soins qui respectent la dignité de la personne soignée (Yeo, UyenTran, Hikoyeda, & Hinton, 2001).

Zhan (2004), dans une revue des écrits visant à examiner l'influence de l'appartenance ethnique et de la culture sur la démence chez les Américains d'origine chinoise ($n = 80$), a noté que, les croyances des PA concernant la démence, la piété familiale, en plus d'être imprégnée par les valeurs culturelles, affectent leurs attitudes à l'égard de la recherche d'informations sur le diagnostic, et de l'utilisation des services formels. Ces auteurs soulignent que le manque de communication entre ces deux groupes est accentué par les barrières linguistiques, la tendance des PA à minimiser les difficultés que peut engendrer la DTA, mais surtout les attentes que les professionnels de la santé et les PA chinois ont les uns pour les autres. En effet, de nombreux PA d'origine chinoise affirment par exemple ne pas recevoir assez de soutien et d'accompagnement et ceci dès l'annonce du diagnostic. En effet, la culture peut également exercer une influence substantielle sur les modèles de comportement en matière de recherche d'aide et de soutien de la part des PA quand l'accent est mis sur l'utilisation de réseaux sociaux informels qui sont plus accessibles par les minorités.

Les professionnels de la santé quant à eux attendent des PA qu'ils prennent soin de la personne soignée sans essayer de comprendre le contexte et la culture dans lesquels ceux-ci évoluent. Ceux-ci notent également que les PA d'origine immigrante hésitent encore à demander des soins formels et le font un peu plus tard que les PA du pays

d'accueil (Van Liew, Santoro, Kothari, Wooldridge, & Cronan, 2016). Rosendahl et al. (2016), dans une étude effectuée en Norvège auprès de PA ($n = 5$) souffrant de démence d'origine finlandaise, estonienne, hongroise et islandaise et du personnel infirmier travaillant à domicile ($n = 9$) dont le but était d'explorer et de décrire les expériences des membres de la famille et des soignants professionnels concernant les soins fournis aux immigrants atteints de démence en Suède, ont conclu que les PA d'origine immigrante aident à la communication avec les professionnels de la santé. Ceux-ci affirment également que les PA d'origine immigrante jouent un rôle crucial dans la vie des personnes atteintes de démence en permettant à ces personnes d'accéder aux activités qu'elles souhaitent, mais que les professionnels de la santé n'auraient pas été capables de reconnaître et d'offrir.

Stigmatisation et détresse psychologique

Suite aux résultats de la revue systématique de Herrmann et al. (2018) portant sur la stigmatisation des minorités ethniques ($n = 51$), on retient que les PA d'origine immigrante, victimes de stigmatisation en raison de plusieurs facteurs tels que leur culture, leur manque de connaissance et leur perception sur la maladie, s'appuient sur leurs valeurs, les normes et leurs croyances culturelles pour y faire face. D'ailleurs, ces croyances façonnent les significations qu'ils attribuent à la démence, au processus de prestation de soins familiaux, à la recherche d'aide et aux préjugés. Donovan et al. (2011) quant à eux, dans une étude de cas portant sur des écrits ont pu identifier que la plupart des études effectuées à ce jour au Canada tendent à négliger les expériences des différents

groupes culturels et sont spécifiques à une certaine origine, notamment, l'origine asiatique qui constitue pourtant l'une des premières générations d'immigrants au Canada et en Amérique du Nord.

Casado, Hong et Lee (2018) quant à eux, ont effectué une étude quantitative de type corrélationnelle auprès d'Américains d'origine coréenne souffrant de DTA et autres démences apparentées ($n = 234$). Le but de cette étude était d'examiner les attitudes vis-à-vis de la DTA chez les Américains d'origine coréenne et leurs proches afin de déterminer les effets de la connaissance, de la stigmatisation et des normes subjectives sur leur rôle de PA. Dans les conclusions de cette étude, ceux-ci abondent dans le même sens que les études précédentes en soulignant que ces PA sont souvent stigmatisés à cause de la peur du jugement et du regard des autres membres de la communauté sur leur rôle de PA (p. ex., l'obligation de prendre soin des aînés, soins familiaux sont supérieurs aux soins offerts par les services de santé) et ont tendance à s'isoler. Ils ont pu déterminer, grâce à l'utilisation d'une régression logistique, que la subjectivité (pour la plupart due aux barrières de langue) a un effet sur l'attitude de ces PA à l'égard des professionnels de la santé, à l'adhésion au plan de soins, à la recherche; ce qui accentue leur stigmatisation et leur détresse psychologique. Cependant, ils précisent, dans la même étude, que cet effet diminue lorsque les PA ont plus de connaissances sur la maladie.

Aurooj et Mahmood (2022) dans une étude phénoménologique visant à explorer l'expérience de la DTA dans le contexte pakistanais ($n = 6$) ont déterminé que bien que

celle-ci s'exprime à travers la religion, la reconnaissance des personnes âgées peut également être une source de stigmatisation et d'isolement dans la sphère familiale. Cette stigmatisation se manifeste surtout par l'isolement social et la prise en charge de la personne soignée indépendamment de la classe sociale.

Les facteurs culturels influencent également la prédisposition et les stratégies que les PA utilisent face à la détresse psychologique. Vickrey et al. (2007), dans les résultats d'une étude comparative transversale visant à examiner les différences de contexte de soins et les effets de la détresse psychologique entre les PA non immigrants et les immigrants en Israël afin d'identifier les facteurs liés à la détresse psychologique (non-immigrants : $n = 213$, immigrants : $n = 206$), suggèrent que les antécédents socioculturels et le rôle de PA déterminent le type de soins requis et les ressources psychosociales lors de détresse psychologique, comparativement aux Américains d'origine européenne. Les croyances culturelles au sujet de la démence influencent la détresse psychologique, car les normes et les exigences issues des valeurs culturelles constituent un facteur qui amplifie le fardeau de ces PA (Sun et al., 2014). En effet, chaque être humain se développe dans sa culture, la recrée et la renforce quotidiennement; ce qui a un impact indéniable sur son expérience de soins. La culture aide à comprendre les besoins particuliers et à adapter les interventions au bénéficiaire de soins qui dans le contexte à l'étude est le PA d'origine immigrante (Råholm & Heggdal, 2017; Roberts, 2016; Titlestad, Haugstvedt, Igland, & Graue, 2018).

En somme, à la suite de cette recension des écrits, on peut affirmer que les PA jouent un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes souffrant de DTA d'origine immigrante. Ce cheminement est parsemé de plusieurs embûches qui varient constamment en fonction de l'intensité de l'engagement de l'aidant et de la relation avec la personne aidée. Les réalités vécues par les PA d'origine immigrante s'occupant de DTA sont connues. De ces études on retient essentiellement que bien que celles-ci expliquent l'influence de la culture sur le rôle des PA d'origine immigrante, les études qui ont essayé de cerner la signification donnée à l'expérience vécue au croisement de la réalité de PA et d'immigrant sont rares. La plupart des études servent uniquement à décrire l'influence de la culture sur l'expérience de ces PA comme bonne ou mauvaise, à comparer leur expérience avec celles issues d'autres cultures. De plus, la majorité des études effectuées à ce jour proviennent de la même région (États-Unis) et les participants sont souvent de la même origine soit latine, afro-américaine ou asiatique. En outre, elles ne permettent pas de comprendre de façon détaillée comment ceux-ci vivent leur réalité au quotidien et les visions individuelles qu'elles accordent à leur expérience et qui s'inspirent de leur culture. Elles décrivent l'influence de la culture sans expliquer l'impact de celle-ci sur d'autres aspects du rôle de PA, sans préciser comment les difficultés que ceux-ci rencontrent au quotidien influencent leur perception, la signification qu'il donne à leur rôle de PA, à celui qu'il donne à leur vie. La culture étant un concept évolutif et différent selon les groupes, les générations et les origines, la conception positive du rôle de PA peut particulièrement être difficile, surtout pour les jeunes PA de la nouvelle génération qui doivent parfois

s'occuper des parents aussi bien que des enfants et ont le sentiment d'avoir un double fardeau (Ducharme, 2006).

En définitive, cette recension des écrits rapporte les enjeux que la problématique des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA représente pour la pratique infirmière actuelle et future. En effet, celle-ci interpelle la discipline infirmière sur l'importance d'offrir des soins culturellement compétents qui place l'expérience des soins de santé des personnes atteintes DTA et de leurs soignants dans un processus dynamique qui ouvre des avenues pour la mise en œuvre de nouveaux modèles de soins afin de combler les lacunes en la matière, mais surtout pour améliorer les résultats déjà existants. Celle-ci décrit également l'importance d'augmenter la formation afin de façonner la perception des PA d'origine immigrantes sur la DTA, ainsi que la sensibilité des professionnels de la santé pour qu'ils soient plus outillés pour offrir des soins culturellement adaptés. Notre société évolue rapidement sur les plans démographique et culturel, il est donc nécessaire de mener des études sur les personnes soignées et leurs PA qui non seulement incluent tous les groupes raciaux et ethniques, mais tiennent également compte des différences spécifiques entre ces groupes et l'influence de leur culture sur leurs expériences (Miyawaki, 2015).

Perspective théorique de l'humain en devenir de Parse

Cette perspective théorique créée en 1981 par Rose Marie Rizzo Parse est issue du paradigme de la transformation (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017). Son ontologie

s'inspire de la pensée phénoménologique existentielle et de la science de l'être humain unitaire de Rogers. Son but principal est d'améliorer la condition de santé de l'être humain en valorisant sa liberté et sa dignité (Doucet & Maillard-Strüby, 2011).

Pour Parse (2009), l'être humain est indivisible et ouvert à son environnement avec lequel il est en interaction constante et synergique dans le but de créer des expériences uniques tout le long de sa vie. De ce fait, celui-ci choisit librement un sens en situation et porte la responsabilité de ses décisions. Le choix d'un sens incarne les commencements et les fins inhérents à chaque décision qu'il prend, permettant ainsi d'atteindre un équilibre favorisant son bien-être et sa qualité de vie. Au quotidien, celui-ci doit faire face à de nombreux défis qui vont parfois à l'encontre de ses convictions, de sa culture ou de sa vision du monde. Cependant, toutes les résolutions qu'il prend dans le présent ou pour l'avenir témoignent de sa capacité d'aller au-delà de l'adversité et de s'ouvrir à de nouvelles possibilités. En effet, ces nouvelles valeurs incarnées dans la vie quotidienne émergeront dans le futur comme de nouvelles priorités qui évoluent et se renouvellent sans cesse (Parse, 2003).

La perspective théorique de l'humain en devenir Parse (2009) est formée de concepts, de postulats, de paradoxes, dont les significations se regroupent autour de trois principes, soit le sens, la rythmicité et la transcendance.

Un paradoxe est un être, une chose ou un fait qui paraissent défier la logique parce qu'ils présentent des aspects contradictoires (Office québécois de la langue française, 2008). Ainsi, pour Parse (2009), l'être humain est habité par plusieurs façons de se représenter le monde. Certaines de ces représentations bien qu'opposées ne sont pas contraires, mais cohabitent. Ainsi, certains PA d'origine immigrante en plus de s'occuper d'une personne souffrant de DTA sont parfois vulnérables face aux nouveaux défis de la société d'accueil. Cependant, ceux-ci doivent rester forts et se renouveler sans cesse chaque jour, afin de s'adapter à l'évolution de la personne malade et de voir les possibilités qui s'ouvrent à lui.

Le sens renvoie au fait que chaque être humain décide du sens qu'il veut donner à sa vie, à sa santé et même à sa maladie (Doucet & Maillard-Strüby, 2011; Parse, 2009). De ce fait, les orientations qu'il choisit lui appartiennent et celui-ci est responsable des conséquences de ses choix, qu'elles soient positives ou négatives. Par exemple, un PA qui décide de garder à domicile un proche atteint de démence de type Alzheimer (DTA) dans un stade avancé de la maladie, malgré les difficultés qu'il pourrait rencontrer au quotidien définit le sens que les valeurs familiales ont pour lui; valeurs qui priment sur les défis qui l'attendent en tant que PA. La rythmicité quant à elle renvoie aux différentes façons qu'utilise l'être humain pour faire face non seulement à l'adversité, mais également aux expériences heureuses de la vie. Ce principe est surtout visible chez les PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA, lorsque ceux-ci développent des mécanismes d'adaptation à s'appuyant sur leurs valeurs culturelles pour faire face aux

nouvelles expériences qui se présentent à eux. Ainsi, c'est leur capacité de choisir ou de ne pas choisir un mécanisme d'adaptation qui potentialise ou atténue l'effet de chaque expérience. Par ailleurs, le fait de choisir stipule de faire des choix comportant des opportunités et des restrictions ou le sens donné aux situations n'est pas clair. Ce principe constitue l'essence de l'un des postulats de la théorie de Parse défini plus haut à savoir le paradoxe (Doucet & Maillard-Strüby, 2011).

La transcendance fait référence à la capacité de l'être humain d'aller au-delà des possibles, de se surpasser ou de réinventer une nouvelle réalité pour surmonter les obstacles. C'est sa capacité de se réappropriier le pouvoir, d'être en contrôle et de lutter chaque jour afin de défendre ses choix et d'affirmer ses rêves, ses espoirs en se basant sur ses valeurs et sa vision du monde. C'est pouvoir s'aventurer sur des chemins inexplorés en vivant avec un regard élargi au vu de nombreux aperçus.

Les PA de personnes souffrant de DTA, en plus d'être dans un processus d'immigration doivent s'occuper d'une personne malade, en respectant non seulement leur culture, mais en se portant comme défenseur des valeurs rattachées à celle-ci dans leur cheminement en tant que PA. Il s'agit également pour ceux-ci de se surpasser, de chercher des moyens dans les différentes possibilités qui s'offrent à eux, d'être créatifs. Ceux-ci découvrent dans les nouvelles embûches de la vie, de nouvelles façons d'avancer qui les rendent aptes à continuer à vivre au quotidien leurs différents nouveaux rôles.

Le choix de cette approche philosophique se justifie par le fait que l'épuisement des PA de personnes d'origine immigrante et souffrant de DTA pousse la discipline infirmière à explorer ce qu'ils vivent afin de mieux les aider. En explorant le sens, la rythmicité et la transcendance et en mettant en évidence les difficultés que rencontrent ces personnes au quotidien, il sera possible de comprendre comment en situation inhérente au processus de changement ou aux moments difficiles, celles-ci arrivent à déterminer les priorités, au regard de ce qui a de la valeur et de l'importance pour elles. En outre, la théorie de l'humain en devenir en plus d'aider à structurer la collecte de données et les résultats obtenus pourrait aider à comprendre comment les mécanismes d'adaptation innés et acquis des PA influencent leur adaptation et leur qualité de vie. Celle-ci constitue un cadre idéal pour examiner l'expérience vécue par les PA, car elle permet d'accueillir et d'honorer les croyances personnelles relatives à la santé et à la qualité de vie de ceux-ci.

Méthode

Ce chapitre présente la méthode utilisée dans cette étude. Dans un premier temps, le devis et le milieu de l'étude sont identifiés. Par la suite, la population cible, la stratégie d'échantillonnage, la méthode de recrutement des participants, la collecte et l'analyse des données sont décrites et enfin les critères de scientificité et les considérations éthiques sont abordés.

Devis de recherche

Dans le but de mettre en lumière la véritable nature, de l'expérience des PA d'origine immigrante s'occupant d'un proche souffrant de DTA et les facteurs auxquels celle-ci est liée, une étude phénoménologique descriptive (Giorgi, 1997, 2000, 2012), a été utilisée. L'étudiante chercheuse utilisant cette méthode conduit à l'émergence de l'essence et la signification d'un phénomène du point de vue des personnes qui le vivent. Ce courant de pensée a pris son envol au début du 20e siècle et s'appuie sur les idées de Husserl qui a puisé son inspiration dans les travaux de nombreux philosophes et scientifiques tels Fichte, Hegel et Brentano (Ribau et al., 2005). Par la suite, d'autres auteurs comme Heidegger, Merleau-Ponty et Levinas ont développé leur propre conception tout en respectant la plupart des principes fondamentaux déjà établis par Husserl (Skea, 2016). La grande particularité de la phénoménologie est qu'elle invite le chercheur à être exempt des idées préconçues et à utiliser la connaissance intuitive pour comprendre la nature d'un phénomène. Ici, la recherche de la vérité s'appuie sur l'expérience de chacun, en se basant non pas sur ce qui est rationnel, mais également en fonction de la personne et du contexte dans lequel différents événements surviennent dans

sa vie (Ribeau, 2003). Ce courant philosophique appartient au paradigme constructiviste qui postule l'existence de plusieurs réalités correspondant aux constructions mentales de chacun. La méthode phénoménologique se distingue des autres parce qu'elle permet de décrire le vécu et le sens donnés par les participants à leur expérience sans nécessairement s'attarder sur les différents liens de causalité qui pourraient l'expliquer (Brousseau, 2006; Ribau et al., 2005). Selon Giorgi (2000), décrire, c'est prendre appui sur l'expérience à l'origine du phénomène, soit celui vécu par l'individu et sa conscience qu'il a du monde. La phénoménologie représente alors une manière grâce à laquelle les personnes peuvent découvrir et redécouvrir leur conscience vis-à-vis du monde qui les entoure (Polit & Beck, 2017a). Ici, l'étudiante chercheuse cherche à comprendre la façon dont chaque PA d'origine immigrante s'occupant d'une personne souffrant de DTA construit la réalité dans un contexte qui lui est propre (Polit, 2010). Celle-ci fait partie de la recherche et les résultats de l'étude sont le fruit de l'interaction entre celle-ci et les participants à l'étude.

En phénoménologie, il existe deux écoles de pensée et l'école de pensée heideggérienne. L'école de pensée husserlienne dont est issue la méthode de Giorgi (Giorgi, 1997, 2000, 2012) qui est axée sur la description minutieuse de l'expérience vécue et l'école heideggérienne qui ne s'intéresse pas seulement à la description, mais également à l'interprétation et à la compréhension de l'expérience vécue (Polit & Beck, 2017b). Cette étude étant descriptive, la méthode d'analyse de Giorgi s'avère tout à fait adaptée dans le contexte de cette étude, dans la mesure où celle-ci permet de décrire et de comprendre le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes

souffrant de DTA et la signification que ceux accordent à leur rôle de PA. Cette méthode repose sur trois principaux aspects : 1) la réduction phénoménologique, 2) le processus descriptif, qui permet d'identifier le sens du phénomène tel qu'il apparaît à la conscience des personnes, par l'intuition et l'intentionnalité et 3) la recherche de l'essence du phénomène (Brousseau, 2006; Giorgi, 1997, 2000, 2012).

Afin d'avoir des résultats qui déterminent l'essence du phénomène de façon précise, il est primordial en phénoménologie d'effectuer la réduction phénoménologique. Cette condition constitue un principe fondamental qui caractérise la rigueur de l'approche phénoménologique descriptive, car elle permet de se concentrer sur l'expérience décrite par le participant (Skea, 2016). La première étape de cette réduction phénoménologique consiste pour le chercheur de mettre entre parenthèses ses idées préconçues ou croyances sur le phénomène à l'étude afin d'éviter toute prise de position et d'interprétation de sa part. C'est ce qu'on appelle l'époché (*bracketing*). Cette étape permet à l'étudiante chercheuse de s'assurer que les différentes expériences acquises en tant qu'infirmière œuvrant auprès de PA depuis plusieurs années ne soient pas perçues comme celles des participants. Cette démarche a été effectuée par l'étudiante chercheuse avant le début de l'étude et se retrouve à l'Appendice B. Elle permet également à celle-ci par la suite de découvrir l'essence du phénomène qui constitue la deuxième étape de la réduction phénoménologique. Enfin, cette approche phénoménologique a des similarités avec la philosophie de Parse (inspirée de la phénoménologie), utilisée en toile de fond dans la

présente étude et dont les postulats stipulent de saisir le sens de la vie selon les perspectives de la personne et les changements qu'elle vit au quotidien.

Contexte et échantillon

Milieu de l'étude

Le milieu d'étude est la région de l'Outaouais. Ce milieu d'étude a été choisi non seulement en raison de sa proximité, mais également parce qu'avec un chiffre s'élevant à 30 895, les immigrants représentent environ 11 % de la population totale de cette région (Statistique Canada, 2016c; Yoka & Emploi Québec, 2010). Cette proportion situe la région de l'Outaouais (ville de Gatineau et les MRC environnantes) au quatrième rang parmi des régions métropolitaines en matière d'accueil d'immigration au Québec (Palardy, 2014). L'étudiante chercheuse ayant eu accès à la population vivant à Gatineau et dans MRC environnantes, l'échantillon choisi provient de cette population accessible. Malheureusement, aucune donnée n'existe actuellement sur la taille de cette population.

Population

La population cible de cette étude est composée de PA de personnes souffrant de DTA d'origine immigrante de première ou de deuxième génération.

Échantillon et stratégies d'échantillonnage

Échantillon

Le choix des participants s'est fait en se basant sur les objectifs de l'étude et la tradition de recherche choisie. L'échantillon a été constitué en raison de l'accessibilité des participants et de leur volonté de participer à l'étude. En phénoménologie les échantillons sont composés d'un petit nombre de participants, soit dix ou moins (Fortin & Gagnon, 2016). Dans une étude qualitative, la saturation s'obtient lorsque durant la collecte de données le chercheur réalise que les nouvelles données ne fournissent qu'une information redondante (Polit & Beck, 2017a). Après six entrevues de participants s'occupant de personne souffrant de DTA à domicile ou en CH, l'information recueillie était suffisamment approfondie de sorte que, les entrevues ne fournissaient plus aucune nouvelle information. Comme il s'agit d'un mémoire en vue de l'obtention d'une maîtrise, un échantillon constitué de six participants est jugé raisonnable pour l'établissement de l'échantillon de convenance (Brousseau, 2006; Fortin, 1996).

Les critères d'inclusion des participants étaient les suivants :

- Avoir 18 ans et plus,
- Être d'origine immigrante
- Être PA d'une personne souffrant de DTA,
- Parler et comprendre le français,
- Habiter en Outaouais

Ces critères étant spécifiques, aucun critère d'exclusion n'a été émis dans le but d'augmenter la généralisation des résultats et la représentativité de l'échantillon.

Stratégies d'échantillonnage

L'échantillon a été constitué en utilisant la méthode d'échantillonnage non probabiliste de convenance. Cette méthode de recherche a été choisie, car elle permet aisément d'entrer en contact avec le plus de personnes possible et pour sa facilité de mise en œuvre (Polit & Beck, 2017a). Cependant, les critères d'inclusion choisis permettent de s'assurer que l'échantillon choisi est bien représentatif de la population choisie.

Déroulement de l'étude

Méthode de recrutement

Pour recruter les participants, une affiche et des dépliants ont été déposés dans certains centres communautaires de la ville de Gatineau (Accueil parrainage Outaouais, Association des aînés de l'Outaouais) et ont également été envoyés à plusieurs responsables de services dans différents établissements du centre intégré des soins et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO). De nombreuses présentations orales ont également été faites par vidéoconférence à plusieurs responsables de différents services du CISSSO (CH, CHLSD, CLSC, centres communautaires) pour tout d'abord présenter l'étude, mais également pour qu'ils soient mieux outillés pour soutenir le recrutement dans

leurs services⁷. Il s'agissait pour ceux-ci de présenter le projet à leur équipe multidisciplinaire et de désigner une personne-ressource qui prenait contact avec l'étudiante chercheuse dès qu'elles avaient identifié un participant potentiel qui désirait participer à l'étude.

Ces différents lieux de recrutement ont été choisis, car ils représentaient des endroits où les PA peuvent demander et recevoir de l'aide, mais également être auprès de leurs proches malades. L'affiche et les dépliants présentaient, de manière succincte, la population cible, le but de l'étude, le numéro de téléphone et l'adresse courriel par lesquels les personnes ciblées pouvaient communiquer avec l'étudiante chercheuse afin de recevoir de plus amples renseignements sur l'étude ou confirmer qu'elle voulait participer à l'étude (voir Appendice H). Avant de commencer la campagne de recrutement, le projet d'étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais, du CISSSO (voir Appendice C et D) et l'accord des lieux de recrutement.

Collecte et analyse des données

Collecte des données

Deux moyens ont été utilisés pour réaliser la collecte de données. Le questionnaire sociodémographique et l'entrevue semi-dirigée.

⁷ Le recrutement s'est fait en période de pandémie due à la COVID 19 et la plupart des centres communautaires et du CISSSO n'étaient pas accessibles à tous.

Après avoir reçu les coordonnées des différentes personnes souhaitant participer à l'étude, un premier contact téléphonique avec les participants potentiels a permis tout d'abord à l'étudiante chercheuse de leur présenter le projet à l'étude et par la suite de répondre à leurs questions. Les personnes souhaitant participer à l'étude ont par la suite signé un formulaire de consentement (voir Appendice E) et un questionnaire sociodémographique en ligne ou par téléphone (certains participants ayant oublié de remplir ce formulaire avec le consentement ont accepté de le faire par téléphone). Le questionnaire était composé de questions fermées et à choix multiples et visait à connaître le sexe, l'âge, le pays d'origine, le type d'emploi, le nombre d'années de résidence au Canada, le statut matrimonial, l'aide apportée à la personne soignée (voir Appendice F). Ces questions ont été choisies, car elles permettaient non seulement de recueillir des informations élémentaires sur les participants, mais également de mieux comprendre où se situe chaque participant potentiel par rapport à la population globale. Avant de signer le formulaire de consentement, les participants potentiels qui le souhaitaient pouvaient contacter l'étudiante chercheuse s'ils avaient des questions.

Par la suite, les participants ont pris part à une entrevue semi-dirigée destinée à obtenir des informations sur la perception que ceux-ci avaient de leur expérience en tant que PA. C'est l'un des meilleurs moyens pour saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites, la façon dont ils se représentent le monde et dont ils vivent leur situation (Poupart, 1997). Un des principes au cœur de cette approche est le fait qu'ici ce n'est pas l'intervieweur qui possède l'expertise du sujet, mais bien la personne interviewée

(Bowers, 1988). Cette entrevue avait pour but de connaître le point de vue et les perceptions des acteurs directement impliqués dans le phénomène à l'étude. La durée des entrevues a été de 30 à 45 minutes. L'utilisation d'un guide d'entrevue (voir Appendice G) inspiré de la théorie de Parse et constitué de questions ouvertes a permis grâce à une liste de sujets (valeurs, croyances, sens et difficultés de l'expérience du proche aidant, vision de l'avenir), d'aborder différents domaines de l'expérience des participants. Ce guide d'entrevue avait été validé par la directrice de mémoire lors d'un travail effectué auprès de professionnels de la santé et PA s'occupant de personnes ayant une maladie chronique au courant de ma formation et réajustée par la suite dans le cadre de cette étude. Pour effectuer l'entrevue, plusieurs outils ont été utilisés tels que des notes, un enregistreur audionumérique et un ordinateur. Certains participants ont accepté d'être rencontrés durant la visite de leur proche hospitalisée pour avoir des informations sur l'étude; toutefois aucun ne se sentait à l'aise vue la pandémie d'effectuer une entrevue en personne. Ainsi, les entrevues se sont faites par téléphone et ont été enregistrées avec le consentement des participants.

Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée en accord avec la méthode d'analyse phénoménologique de Giorgi (2012). Cette méthode comporte cinq étapes : 1) la collecte des données verbales (retranscription avec exactitude des propos des participants tout en prenant soin d'éliminer les redondances en les regroupant de sorte d'avoir une vue d'ensemble); 2) la lecture et relecture des données; 3) la division des données en unités de

signification (définition des concepts selon le contexte auxquels ils appartiennent); 4) l'organisation des données brutes dans le langage de la discipline (traduire les unités de sens dans un langage commun afin d'essayer de transcrire l'expérience des participants); 5) la synthèse des résultats (présenter un résumé de l'expérience issue des unités de signification en essayant de conserver l'essence de l'expérience tel que formulé par les participants).

Ainsi, après la collecte des données, l'étudiante-chercheuse a débuté en traitant et en classifiant les données sociodémographiques des participants de sorte que chaque participant s'est vu attribuer un nom fictif afin d'assurer son anonymat et la confidentialité des informations recueillies. Ensuite, ces informations ont été regroupées dans un tableau qui résume le profil sociodémographique de tous les participants. Deuxièmement, le contenu audio numérique des entrevues a été transcrit intégralement afin d'être transformé en verbatim. Ces verbatim ont par la suite été analysés à l'aide du logiciel Nvivo 2021. À cette étape de l'analyse, une lecture et une relecture des verbatims dans leur ensemble a permis à l'étudiante chercheuse de s'imprégner du discours de chaque participant afin d'obtenir une vision globale de leur contenu. Par la suite, une seconde lecture et une transcription à la troisième personne du singulier de chaque verbatim a permis de faire émerger les principaux concepts qui rendent compte de l'expérience de chaque participant (unité de sens). Les unités de sens sont une représentation des descriptions des participants (Giorgi, 2012). Il n'y a pas d'unité de sens objective comme telle dans les descriptions des participants. Les unités de sens permettent dans la pratique de rendre les descriptions

possibles à traiter (Giorgi & Giorgi, 2008; Renaud, 2018b). Chaque unité de sens se fait à chaque fois que le chercheur se rend compte d'un changement de signification dans la description de l'expérience du participant (Ribau et al., 2005). Troisièmement, le contenu de chaque unité de sens a été synthétisé en conservant la description du phénomène et de son contexte (Voir Appendice I et J). Puis, chacune d'elle a été transformée de sorte qu'il soit moins spécifique à chaque participant, plus explicite, du langage courant au langage de la discipline infirmière. À cette étape, l'étudiante chercheuse s'est assurée que les différentes transformations soient conformes aux propos des participants en demandant une validation à sa directrice de mémoire. Pour terminer, ces unités de sens ont été regroupées en sous-thèmes, puis en thèmes pour enfin déterminer l'essence du phénomène (Brousseau, 2006; Giorgi, 2012; Renaud, 2018a).

Critères de scientificité

La valeur d'une recherche scientifique dépend étroitement de l'habileté du chercheur à démontrer la véracité des résultats trouvés dans ses découvertes. Selon Lincoln et Guba (1981), quatre critères ont été utilisés pour assurer la rigueur de la recherche qualitative : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité, la confirmabilité.

La crédibilité renvoie à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité des données de l'étude (Fortin & Gagnon, 2015). Dans cette étude, celle-ci a été assurée par la diversité des participants et des entrevues, l'obtention de la redondance des données, l'utilisation

d'un cadre de référence connu (théorie de Parse) et la validation des données par la directrice du mémoire.

La transférabilité signifie l'utilisation des résultats et conclusion d'une étude à d'autres contextes (Gohier, 2004). Dans cette étude la transférabilité va être assurée par l'utilisation des résultats et du contexte de cette étude par d'autres grâce à la description riche et détaillée des participants et du contexte à l'étude.

La fiabilité des sources de données a été accrue par la précision de la description de la méthode de collecte, d'analyse et d'interprétation des données. L'étudiante chercheure a également fait appel à sa directrice de mémoire pour valider les données. Enfin, le contenu des entrevues a été enregistré et retranscrit mot par mot afin d'aider à cette fiabilité.

La confirmabilité de l'étude a été respectée dans la mesure où l'analyse et l'interprétation des données sont fidèles aux expériences exprimées. Pour assurer cette confirmabilité, l'attitude critique de l'étudiante chercheure tout le long de la recherche, notamment par l'abstraction de ses préconceptions sur le phénomène, l'utilisation d'un journal de bord durant l'étude a permis d'examiner la démarche de façon rationnelle et rigoureuse, d'éliminer les biais possibles (Brousseau, 2006; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). À cette étape, l'étudiante chercheure a également fait appel à sa directrice de mémoire pour valider ses interprétations afin d'accroître l'objectivité des résultats.

L'étude phénoménologique descriptive s'est déroulée sur une période approximative de deux ans. Celle-ci aura plusieurs retombées. Elle permettra tout d'abord de cerner quelle est la véritable nature du phénomène à l'étude, d'améliorer l'approche et l'accompagnement des PA d'origine immigrante par les professionnels de la santé et les facteurs en cause, mais surtout de faire avancer l'état des connaissances sur le sujet.

Aspects éthiques

Dans le cadre de cette recherche, les principes issus de l'énoncé de la politique des trois conseils (2018) ont été respectés. Ces principes sont les suivantes: le respect de la personne, le respect de la vie privée, des renseignements personnels et le consentement libre et éclairé (Gouvernement du Canada, 2018).

Le respect de la personne est un principe fondamental de l'éthique et de la recherche moderne. Celui-ci vise à protéger les intérêts des participants, que ce soit leur intégrité physique, psychologique, autant que culturelle (Polit & Beck, 2017). En effet, au début et durant toute la durée de l'étude, les participants ont reçu de l'information complète sur le but et les objectifs de l'étude, les moyens utilisés (entrevues), les bénéfices et les inconvénients. Ceux-ci ont choisi en toute liberté de participer ou de ne pas participer à l'étude. De plus, ceux-ci ont été informés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude sans être exposés à aucune conséquence négative pour eux. Leur participation étant volontaire,

ceux-ci n'ont reçu aucune forme de récompenses ou de pénalités pour avoir accepté ou refusé de participer à l'étude.

Pour ce qui est du respect de la vie privée et des renseignements personnels, l'étudiante chercheuse s'est assurée que le contenu des entrevues et les informations personnelles concernant les participants ne soient pas divulgués sans leur consentement. Pour assurer cette confidentialité, plusieurs mesures ont été mises en place. Premièrement, les enregistrements des entrevues ont été mis sous clé et seule l'étudiante chercheuse y a eu accès. De plus, l'ordinateur utilisé par l'étudiante chercheuse pour cette étude était verrouillé par un mot de passe connu par elle seule. Les informations personnelles et le contenu des entrevues ont été codifiés, de sorte que les participants ne puissent pas être reconnus ni rattachés à certains extraits de verbatim. La clé des codes donnés à chaque participant est conservée dans un tiroir, différent de celui où sont conservées les données collectées, et celui-ci n'est accessible que par l'étudiante chercheuse. Enfin, toutes les informations que les participants ont souhaité retirer ont été supprimées et n'ont pas été prises en compte lors de l'analyse des résultats.

Le respect du consentement libre et éclairé vise à fournir aux participants éventuels, l'information nécessaire pour qu'ils puissent décider, de façon rationnelle et librement consentie, de participer ou non à une étude. Dans cette étude, les participants ont reçu de l'information complète, mais l'étudiante chercheuse s'est surtout assurée qu'ils aient compris toute l'information, de sorte qu'ils soient capables de participer de façon libre.

Ce principe a donc été assuré par la présence d'un formulaire d'information et de consentement présentant toutes les informations sur l'étude, son but et les méthodes utilisées. Enfin, ceux qui le désiraient ont eu un délai d'une semaine pour retourner le formulaire d'information et de consentement et durant ce délai, ceux-ci ont eu la possibilité de contacter l'étudiante chercheure pour plus d'information.

Résultats

Dans ce chapitre, les résultats obtenus sont présentés. Premièrement, les caractéristiques sociodémographiques des participants sont décrites. Par la suite, les thèmes découlant de la démarche d'analyse, ainsi que l'essence du phénomène sont expliqués.

Caractéristiques sociodémographiques des participants

Des informations sociodémographiques de base ont été compilées à partir des réponses des six participants afin de pouvoir juger de l'étendue de la transférabilité des données (voir Tableau1).

Tous les participants à l'étude habitaient dans la région de l'Outaouais et étaient des PA d'une personne souffrant de DTA. Parmi ces PA, cinq étaient de sexe féminin et un de sexe masculin. L'âge des participants variait de 42 à 67 ans. Ils résidaient tous au Canada depuis au moins cinq ans et avaient des origines diverses : portugaise, indienne, ivoirienne, et camerounaise. Tous les participants s'occupaient d'un parent (quatre de leur mère et deux de leur père).

Trois participants sur six travaillaient encore et occupaient des emplois divers : enseignante, sage-femme et agente administrative. En ce qui concerne les trois autres participants restants, deux étaient à la retraite et la dernière était une étudiante. Cinq des six participants avaient des enfants, dont deux des petits-enfants.

Tableau 1

Données sociodémographiques des participants

Noms	Âge	Sexe	Statut matrimonial	Statut familial	Activité professionnelle	Origine	Résidence au Canada	Lien avec la personne	Fréquence de l'aide
Annie (P1)	62	F	En couple	Enfants	Enseignante	Portugaise	50	Fille	Visite quotidienne
Germaine (P2)	58	F	En couple	Enfants	Comptable	Portugaise	40	Fille	Visite quotidienne
Claudia (P3)	42	F	En couple	Enfants	Étudiante	Indienne	5	Fille	Vit avec la personne soignée
Laure (P4)	49	F	En couple	Enfants	Sage-femme	Camerounaise	13	Fille	Vit avec la personne soignée
Kamer (P5)	56	F	Célibataire	Sans enfant	Agente administrative	Ivoirienne	7	Fille	Vit avec la personne soignée
Jules (P6)	67	M	En couple	Enfants	Retraité	Portugaise	61	Fils	Visite quotidienne

Trois participants s'occupaient de proches vivant dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHLSD) et trois autres de proches résidant avec eux à domicile. Cinq des participants ont affirmé être en couple et vivre avec leur conjoint. Parmi ceux qui vivaient avec leur conjoint, deux vivaient avec leur proche souffrant de DTA à domicile. Pour les participants dont les proches vivent en CHSLD l'aide apportée à la personne soignée consiste surtout à faciliter la communication avec les professionnels de la santé, à s'assurer que la personne ait des bons soins (bain, alimentation, aucun abus ou violence), et la gestion des factures et les rendez-vous. Les PA vivant à domicile avec leur proche quant à eux apportent de l'aide pour les activités de la vie quotidienne et domestique (préparer les repas, discuter avec la personne, accompagner aux rendez-vous, etc.). Tous les participants ont affirmé cependant recevoir de l'aide du réseau de la santé (CLSC, CHSLD), surtout pour l'accès aux professionnels de la santé tels que médecin de famille, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social.

Synthèse des résultats et des thèmes

L'analyse des différents verbatim provenant des participants a permis de dégager cinq thèmes et l'essence du phénomène à l'étude. Ces résultats présentent le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA (voir Tableau 2).

Les cinq thèmes découlant de l'analyse sont les suivants : 1) la sécurité, le confort, le choix et le respect de la personne soignée selon sa culture d'origine; 2) les valeurs, les croyances, les liens familiaux et rôle du PA; 3) la motivation, le soutien du PA selon son

origine et sa filiation; 4) le PA redonnant à autrui; 5) l'avancement du PA malgré l'adversité. Les prochains paragraphes présentent une description de chacun de ces thèmes et les extraits de verbatim les illustrent.

La sécurité, confort, choix de la personne soignée selon sa culture d'origine

Selon les participants ce thème est essentiel, car celui-ci est décrit comme étant l'objectif principal et la définition même de leur rôle de PA. Il se subdivise en plusieurs sous-thèmes : assurer le confort, le bien-être et la sécurité de la personne; faire ce que la personne malade désire; s'adapter aux étapes de la maladie; respecter les choix et la manière dont la personne veut vivre sa maladie selon sa culture.

Tous les participants affirment qu'ils doivent valoriser la qualité de vie de la personne soignée afin qu'elle atteigne un certain niveau de bien-être. Lorsque la personne soignée arrive à un certain stade de la maladie, l'aide du PA peut s'avérer primordiale pour les aider à réaliser des choses qu'ils avaient l'habitude de réaliser avant, ou des gestes simples et pourtant essentiels comme se laver, se mouvoir ou s'alimenter. Quand cette situation est présente, il importe d'assurer la sécurité et aussi le confort de la personne soignée, peu importe qu'elle soit en institution ou à domicile.

Tableau 2

Schéma du processus d'analyse

Sous-thèmes	Thèmes	Essence du phénomène
<ul style="list-style-type: none"> -Assurer le confort, le bien-être et la sécurité de la personne. -Faire ce que la personne soignée désire. -Importance de vivre dans le présent. -S'adapter aux étapes de la maladie, -Respecter les choix et la manière dont la personne veut vivre sa maladie selon sa culture d'origine. 	La sécurité, le confort et le choix de la personne soignée selon sa culture d'origine.	<p>Malgré l'adversité, les liens familiaux issus de leur culture d'origine sont des sources de motivation et de soutien pour les PA d'origine immigrante, car elles leur permettent d'offrir des soins de qualité tout en respectant les choix de la personne soignée basés sur sa culture.</p>
<ul style="list-style-type: none"> -Importance des valeurs personnelles, familiales, et des croyances issues du pays d'origine. -Influence des valeurs et des coutumes du pays d'origine sur l'accompagnement de la personne soignée par le PA. -Lien familial détermine la signification en tant que PA dans sa culture. -Influence de la condition de la personne malade sur les interactions familiales. 	Les valeurs, les croyances, les liens familiaux et rôle du PA	
<ul style="list-style-type: none"> -Sens du devoir en lien avec la filiation et l'origine. -Importance de la famille en tant que soutien pour le proche aidant et la personne soignée. 	La motivation, le soutien du PA, selon sa filiation et son origine.	
<ul style="list-style-type: none"> -Soutenir un proche est signe d'amour et une manière de redonner ce qu'on a reçu. -Dévotion envers les parents, lien familial comme moteur d'entraide entre les générations. 	Le PA redonnant à autrui	
<ul style="list-style-type: none"> -Perception de différents facteurs liés à la maladie, à l'environnement, à la langue ou aux obligations personnelles peut influencer de façon négative son rôle de proche aidant. -Douleur du PA face à l'adversité, vivre une journée à la fois. -Difficulté de concilier rôle de PA et les autres obligations de la vie quotidienne. 	L'avancement du PA malgré l'adversité.	

Cet aspect est important pour Claudia qui définit son rôle en ces termes :

Il s'agit de s'assurer que la personne se sente bien soit confortable, qu'elle mange ; prendre soin d'elle, s'assurer qu'elle est en sécurité [...]. C'est tout le physique et le matériel autour. C'est son bien-être dans le fond. (P3 : 1)

Pour Annie il est non seulement important que sa mère se sente bien, mais qu'elle soit en sécurité. Celle-ci s'assure qu'il n'y a aucune atteinte réelle ou potentielle associée à ses soins de santé. Voici ce qu'elle affirme :

Ma mère à l'Alzheimer elle ne reconnaît presque rien. Je veux donc être sûr que son linge est propre et tout ce qui est physique, s'assurer qu'il n'y a pas de violence [...] même si elle, elle ne peut pas savoir ce qui se passe, ce n'est pas grave, il s'agit de s'assurer qu'elle se sente bien, soit confortable, qu'elle mange ; prendre soin d'elle, s'assurer qu'elle est en sécurité. (P1 : 1)

Il s'agit pour ces PA de mettre tout en œuvre en collaboration avec les ressources disponibles pour s'assurer que la personne soignée reçoive des soins adéquats surtout dans à un stade plus avancé de la maladie. Laure rapporte ceci en parlant de son père :

Quand on a un parent comme celui-là, prendre soin de lui, c'est assurer son bien-être. En fait, de faire le suivi avec l'hôpital, avec les infirmières des soins à domicile afin que celui-ci soit dans un bien-être total. (P4 : 1)

Pour assurer le confort et la sécurité de la personne, il est également important selon certains participants de faire ce que la personne soignée désire et respecter ses choix, la manière dont celle-ci veut vivre sa maladie selon sa culture et les choses qui sont importantes pour celle-ci peu importe le stade de la maladie. Jules déclare à cet effet :

Moi je fais ce que ma mère me demande, même si je ne suis pas d'accord, je vais le faire parce que c'est à elle. Une journée ou l'autre, elle va partir. Pourquoi est-ce que je ferais des choses qu'elle ne veut pas ? (P6 : 2)

Les objets personnels et les valeurs de la personne soignée servent également de repères et permettent aux proches de respecter les croyances de la personne soignée et la manière dont celle-ci a vécu. Germaine rapporte ceci au ce sujet de sa mère :

Elle n'est pas complètement là, comme on dit. Mais au moins, elle reconnaît c'est quoi une bible. Elle reconnaît c'est quoi un chapelet. Elle reconnaît la Vierge Marie. Ces choses-là, elle reconnaît ça. Elle ne reconnaît pas les journées. Elle ne sait pas où elle est. Mais au moins ça, elle reconnaît ça. (P2 : 3)

Les valeurs, les croyances, les liens familiaux et rôle du PA

Ce thème est celui qui a été longuement abordé par tous les participants au projet d'étude (Voir diagramme Appendice K). Il regroupe plusieurs sous-thèmes : l'importance des valeurs personnelles et familiales issues du pays d'origine, l'influence des valeurs et coutumes du pays d'origine sur la prise en charge de la personne malade par le PA, le lien familial détermine la signification en tant que PA dans sa culture et l'influence de la condition de la personne malade sur les interactions familiales.

Tous les PA ont rapporté que plusieurs valeurs guidaient leur rôle. Parmi ces valeurs certaines sont acquises et d'autres se développent au cours de la vie. Selon ceux-ci les valeurs familiales sont au centre de tout et constituent la fondation sur laquelle ils s'appuient. Tous affirment qu'elles influencent leur fonctionnement dans la société d'accueil, leur rôle, leurs croyances et leurs attitudes. Les valeurs familiales acquises grâce

à leur culture d'origine sont ancrées dans leur vie quotidienne. Comme en fait foi cet extrait du verbatim de l'entrevue de Laure :

Moi, je vais dire que je viens de l'Afrique et nous avons des valeurs. La famille est sacrée, elle est au centre de tout ce que tu peux faire dans la société ou dans ta famille ou bien tout autour de toi. En tant qu'immigrés au Canada, nous n'avons pas perdu le fait que la famille tout autour de nous est un atout. (P4 : 2)

Selon Annie ces valeurs familiales déterminent et influencent la signification de son rôle de PA. Elle déclare à cet effet: « ce qui influence vraiment la signification de mon rôle en tant que proche aidant c'est le lien familial ». (P1 : 2)

Pour Kamer ce sont ses valeurs humanistes acquises à travers ses expériences personnelles qui influencent son rôle. Elle affirme ceci en parlant de son père :

Je suis quelqu'un d'assez ouvert. Je ne suis pas trop traditionaliste [...] je suis quelqu'un qui n'aime pas voir les gens souffrir. Donc, c'est peut-être pour ça que je réussis à faire ça. Ce n'est pas seulement parce que c'est mon père. C'est aussi à cause de mes valeurs humaines. (P5 : 4)

Claudia quant à elle évoque la religion comme guide. La religion occupe une place importante dans sa vie. Les croyances et les rites issus de la religion sont présents dans tous les actes de sa vie quotidienne et dans ceux qu'elle entreprend pour la personne soignée. Celle-ci résume cela en ces termes :

Je suis chrétienne maintenant et je ne veux pas seulement de l'influence culturelle, mais également de l'influence de la bible pour me guider. C'est Dieu qui me guide. Je dois suivre les règles que la bible m'impose. La foi est aussi importante pour moi ; je crois que si l'on fait ce qui est bien on peut vivre longtemps. (P3 : 1)

Cependant, le rôle de PA peut également avoir un impact sur les interactions familiales. Celle-ci n'est pas juste source de cohésion, mais également de tension entre les membres de la famille. Jules rapporte ceci :

J'aimerais que tout le monde s'occupe de ma mère, mais ma mère, elle est une personne vraiment difficile. Elle a eu mon frère avant, mais lui, il a fait des choses qu'elle ne veut pas. Moi, si ma mère me dit ou me demande quelque chose même si je ne suis pas d'accord, je vais le faire parce que c'est elle. Quand j'ai besoin de mes frères, même s'ils sont capables, ils ne veulent pas, c'est un problème. (P6 : 2)

La motivation, le soutien du PA, selon sa filiation et son origine

Ce thème associe deux sous thèmes : le sens du devoir en lien avec la filiation et l'origine et l'importance de la famille en tant que soutien pour le PA et le malade.

Tous les participants ont affirmé que les valeurs culturelles associées à la filiation confèrent des obligations morales et sociales envers ses parents. En effet, elle met l'accent sur l'importance accordée au fait que les enfants doivent prendre soin de leur parent ou de leurs proches. Claudia rapporte ceci à ce sujet :

C'est vraiment important de prendre soin de lui [...]. C'est mon père je dois prendre soin de lui, le garder près de moi [...] vous savez que je suis d'origine indienne ; et dans ma culture nous devons prendre soin de nos parents. (P3 : 1)

Le soutien de la famille est également un facteur très important. La famille aide non seulement à assumer son rôle, mais constitue aussi un soutien moral quand on en a besoin.

Pour Annie ce sont ses enfants qui l'aident. Elle raconte :

Il y a mes filles. Mon père est mort il y a à peu près trois semaines [...]. J'ai six enfants. J'en ai une qui est au Brésil. Elle a pris l'avion aussitôt qu'elle a pu, malgré la COVID, puis elle est venue, malgré les 14 jours à faire. J'en ai une à Québec. Elle est venue. Le lendemain, elle était rendue. Mon autre fille de Montréal, la journée même elle était de retour ici. Ça fait que c'est surtout le support. Si j'ai besoin d'aide, elles vont venir. (P1 : 3)

Pour Laure c'est le soutien de sa mère, de ses frères et sœurs, de ses enfants qui lui apporte de l'aide au quotidien. Elle affirme : « J'ai le soutien de ma famille. J'ai le soutien de mes frères, de mes sœurs, de ma mère. [...] ça fait du bien ». (P4 : 4)

Le PA redonnant à autrui

Tous les participants à cette étude ont affirmé que leur culture leur permet de valoriser encore plus leur rôle. Ce thème se divise en trois sous thèmes : soutenir un proche est signe d'amour et une manière de redonner ce qu'on a reçu, dévotion envers les parents, lien familial comme moteur d'entraide entre les générations.

Pour Laure soutenir et prendre soin de son père en ces moments difficiles est un moyen pour celle-ci de lui démontrer son soutien et son amour. Il s'agit de témoigner son affection et de redonner à son tour. Elle l'explique en ces termes :

Voici ce que je fais pour mon père. Je le soutiens. Parce que c'est important. C'est au travers de ces gestes que nous pouvons démontrer notre amour à notre papa. Ce n'est pas lui dire seulement je t'aime. C'est lui démontrer aussi avant tout du soutien psychologique dans sa santé, dans son quotidien, dans ses attentes. Ton parent a pourvu à ce que tu es [...]. Dans ma culture, prendre soin d'un proche aidant signifie qu'à notre tour, on remet la pièce. À notre tour, nous tendons la main à nos parents. Qu'ils soient malades ou pas, c'est comme un devoir chez nous. (P4 : 4)

Le rôle de PA permet aussi de témoigner son attachement sincère et la vénération que l'on a envers ses parents. Par exemple Jules affirme que :

C'est ma mère. Elle a tout fait pour moi quand j'avais besoin d'elle, et moi je vais faire tout pour elle si elle a besoin de moi. Oui, c'est notre culture. Notre parent, il a tout fait pour nous et nous aussi nous devons tout faire pour lui. (P6 : 4)

Pour Annie être PA permet de transmettre des valeurs d'entraide aux prochaines générations et de consolider les liens familiaux. Elle rapporte ceci à ce sujet :

C'est certain que c'est la famille en général [...], tout le sens familial, on doit s'entraider entre nous. Des amis oui on en a ça part, ça vient. La famille, en revanche ça reste [...]. Si on ne prend pas soin des uns des autres dans la famille qui va prendre soin de nous. (P1 : 2)

L'avancement du PA malgré l'adversité

Ces PA font face à de nombreuses difficultés : mauvaise connaissance des services offerts aux PA, difficulté de communication due à la langue de la personne soignée, contraintes personnelles. Malgré toutes ces difficultés, ceux-ci gardent espoir et continuent d'aller de l'avant et parlent de l'importance de vivre dans le présent.

Kamer s'est trouvé démuni lorsqu'elle a appris la maladie de son père il y a quelques mois. Elle ne savait pas toujours où trouver de l'information et les ressources disponibles. Voici ce qu'elle dit à ce propos :

Comme il n'a pas toutes ses capacités, j'essaie encore de faire tout ce qu'il y a au niveau administratif. Tout ça m'est tombé dessus, je ne sais même pas trop. Ce sont les gens qui me communiquent des informations. Je ne suis pas au courant de tout ce qu'il y a. Je ne savais même pas tout ce qu'il y avait comme aide à ce niveau-là. J'apprends au fur et à mesure. (P5 : 1)

Pour Annie, la langue et ses obligations familiales et personnelles rendent sa capacité d'exercer son rôle plus difficile.

C'est certain qu'au niveau de la langue ce n'est pas facile. Ma mère est rendue à un point où elle ne comprend pas. Il y a eu un certain temps elle se mettait à parler en portugais et que là il n'y avait personne qui la comprenait, là c'était difficile. La langue c'est certain que ça devient un problème. J'ai quand même autre chose dans la vie, j'ai un mari, j'ai une fille handicapée, alors il faut que je sois à la maison aussi. (P1 : 5)

L'évolution de la maladie peut aussi être un problème, surtout pour les PA qui vivent avec la personne malade. Pour prendre soin de la personne soignée, ceux-ci doivent parfois adapter leur domicile afin d'assurer leur bien-être et le garder le plus longtemps possible à domicile. Ce qui n'est pas toujours facile et s'avère parfois coûteux. Claudia déclare qu'elle a dû aménager son domicile pour son père : « J'ai adapté la maison pour lui. J'ai installé de l'équipement pour pouvoir le mobiliser du sous-sol pour le premier niveau et pour qu'il puisse circuler avec son fauteuil roulant ». (P3 : 2)

Cependant, tous ces PA continuent d'aller de l'avant malgré les difficultés et ceci grâce à l'aide de leur famille. Voici ce Laure dit à ce propos : « peu importe la situation dans laquelle on peut passer, il faut garder la tête haute. Il faut avoir de l'espoir ». (P4 : 6).

Annie quant à elle vit l'instant présent et s'appuie sur le support de sa famille pour aller de l'avant. Elle termine en disant :

Ce qu'on voit aujourd'hui c'est ce que je vois pour demain, dans six mois [...] c'est l'aide de ma famille comme il le font là, mes amis. [...] je ne vois rien de plus. C'est certain, je reviens encore à la famille. Moi, c'est le plus important. (P1 : 7)

Il est important de ne pas se concentrer uniquement sur la tâche, mais de voir les choses telles qu'elles se présentent au quotidien, accompagner la personne soignée une journée à la fois, un geste à la fois. Ceci est souligné dans les propos d'Annie qui termine en disant : « Je vois la situation comme c'est présentement, c'est vraiment le maintenant » (P1 : 8)

En conclusion, l'essence du phénomène à l'étude, le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de de DTA est caractérisé par le fait que malgré l'adversité, les liens familiaux issus de leur culture d'origine sont des sources de motivation et de soutien pour les PA d'origine immigrante, car elles leur permettent d'offrir des soins de qualité tout en respectant les choix de la personne soignée basés sur sa culture. Le paragraphe qui suit présente comment ces différents thèmes soutiennent l'essence du phénomène.

Dans les résultats de l'étude ce thème évoque que le confort, la sécurité et le respect des choix de la personne soignée, sont au cœur de la définition du rôle de PA peu importe son origine. Le deuxième thème quant à lieu décrit les assises sur lesquelles reposent le rôle de PA à savoir les valeurs et les croyances (acquises ou construites) au courant de sa vie et qui guide et orientent sa perception du rôle de PA. Celles-ci façonnent leur état

d'esprit, leurs attitudes et leur expérience de PA et déterminent la nature de leur expérience. De plus, le troisième thème souligne que bien que la filiation soit un facteur qui contribue à la prise en charge de la personne soignée par le PA, les liens familiaux et l'origine sont des moteurs puissants qui fournissent surtout de l'énergie positive au PA lorsqu'il traverse des difficultés ou cherche un appui ou une source de motivation. Celui-ci rejoint le quatrième thème qui aborde aussi les liens familiaux comme un fil conducteur pour redonner une partie de l'amour que l'on a reçu en offrant des soins de qualité. Ceux-ci définissent d'ailleurs des soins de qualité comme étant empreints d'amour, de dévouement. Ce sont des soins offerts avec respect et dignité qui tiennent compte de la personne, des choix qu'elle fait. Cette définition des soins rejoint en plusieurs points la perspective de Parse pour qui aucun être ne ressemble à un autre, ce pourquoi son expérience est unique (Parse, 2009). Ces PA abordent ainsi l'avenir avec beaucoup d'espoir malgré l'adversité.

Discussion

Prenant appui sur la perspective disciplinaire en sciences infirmières de l'humain en devenir de Parse (2009), le but de cette étude phénoménologique descriptive de Giorgi (2012) visait à décrire et comprendre l'expérience vécue des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA. L'étude avait également pour but d'explorer, grâce à la perspective théorique de l'humain en devenir de Parse (2009), comment les PA d'origine immigrante arrivent à prendre soin de leur proche souffrant de DTA, à se réorganiser, à continuer de fonctionner malgré leur stress quotidien tout en offrant à la personne atteinte des soins adaptés qui préservent sa santé et sa dignité. Ainsi, les résultats obtenus de notre étude ont révélé que le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA s'avère caractérisé par le fait que malgré l'adversité, les liens familiaux issus de leur culture d'origine sont des sources de motivation et d'appui, car elles leur permettent d'offrir des soins de qualité tout en respectant les choix et l'intégrité de la personne soignée basés sur sa culture.

Dans ce chapitre, les thèmes et les sous-thèmes découlant de l'essence du phénomène sont comparés avec les connaissances actuelles afin de mettre en évidence les similitudes renforçant les connaissances existantes et faisant émerger des nouvelles. Par la suite, les implications de l'étude pour la pratique infirmière, la gestion, la formation, le politique et pour les recherches futures sont abordées. Enfin, les forces et les limites découlant des choix méthodologiques sont présentées.

Discussion avec les connaissances actuelles

À la suite de l'analyse des résultats, cinq principaux thèmes ont émergé afin de formuler l'essence du phénomène. Ces principaux thèmes sont les suivants : 1) la sécurité, le confort, le choix et le respect de la personne soignée selon sa culture d'origine; 2) les valeurs, les croyances, les liens familiaux et le rôle du PA; 3) la motivation, la filiation et le soutien du PA selon son origine 4) le PA redonnant à autrui; 5) l'avancement du PA malgré l'adversité. Les prochains paragraphes présentent une discussion de ces principaux thèmes avec les écrits recensés dans le deuxième chapitre de ce mémoire.

La sécurité, le confort, le choix et respect de la personne soignée selon sa culture d'origine

Le premier thème ayant émergé des entrevues révèle que la culture est importante pour les PA d'origine immigrante dans la mesure où les valeurs issues de leur origine constituent une référence pour ceux-ci lorsqu'il faut déterminer ce qui est bien pour la personne dont elle s'occupe, l'attitude à adopter en tant que PA, la communication avec les professionnels de la santé et le mode de fonctionnement dans le pays d'accueil. Les valeurs culturelles sont visibles surtout à travers les liens familiaux qui sont utilisés comme socle sur lequel ces PA s'appuient pour mettre en avant leurs valeurs culturelles. Les résultats de cette étude corroborent les écrits d'Alzate (2018), de Blank (2018), de Struckmeyer et Pickens (2016) et de Stone (2014) en affirmant que le PA joue un rôle pivot dans la prestation des services et le soutien de leurs proches atteints de DTA. La personne soignée a besoin de soins quotidiens et requiert un environnement physiquement

sécuritaire et une protection contre l'exploitation ou les abus. Lorsque la qualité des soins paraît adéquate, la personne soignée bénéficie d'un continuum de soins complet, qui lui permet de vieillir dans la dignité, le respect et l'autonomie. Ces valeurs agissent non seulement sur la perception que ces PA ont de leur rôle, de leur place dans la société; mais façonnent également les difficultés perçues en tant que PA et les effets positifs potentiels (Anderson, Epps, & Rose, 2018). Selon, Arévalo-Flechas et al. (2014); Borrayo et al. (2007), les valeurs culturelles sont une source de stress, d'épuisement et de dépression. En effet, ce rôle est plus exigeant, plus complexe chez les PA d'origine immigrante et engendre parfois de la détresse psychologique ou de la stigmatisation (Donovan et al., 2011; Herrmann et al., 2018). Cet aspect a été peu abordé par les participants de cette étude, qui, bien qu'ils reconnaissent ce phénomène, ont préféré mettre l'accent sur d'autres aspects de ce rôle.

Les valeurs, les croyances, les liens familiaux et le rôle du PA

Le second thème démontre que les valeurs culturelles constituent une référence pour les PA d'origine immigrante lorsqu'il faut déterminer ce qui est bien pour la personne dont elle s'occupe, l'attitude à adopter en tant que PA, la communication avec les professionnels de la santé et le mode de fonctionnement dans le pays d'accueil. Celles-ci s'avèrent visibles surtout à travers les liens familiaux qui sont utilisés comme socle sur laquelle les PA de cette étude s'appuient pour mettre en avant les valeurs culturelles. Les résultats obtenus corroborent les écrits de plusieurs auteurs à savoir Casado et al. (2018), Lee Casado, Lee, Hong et Hong (2015), Roth et al. (2015) et Ivey et al. (2014), pour qui

les valeurs culturelles influencent les interactions familiales, la définition de la pathologie, du rôle de PA, et la perception à l'égard de la maladie. La majorité des participants à l'étude ont affirmé que ces valeurs agissent non seulement sur la perception que les PA ont de leur rôle, mais également sur leur place dans la société. De surcroît, concernant les liens familiaux, notre étude phénoménologique soutient également les travaux de Borrayo et al. (2007), qui dans les résultats de leur étude décrivent le familisme comme la principale valeur qui définit le rôle du PA d'origine immigrante et la façon dont celui évalue sa responsabilité en matière de prestations de soins. La culture peut également générer une énorme pression sur le PA et de la tension entre les membres d'une même famille (Ivey et al., 2014). Cependant, contrairement aux études mentionnés ci dessus qui abordent ce thème, selon quatre participants à l'étude, la culture peut également générer une énorme pression sur le PA et de la tension entre les membres d'une même famille (Arévalo-Flechas et al., 2014). Cependant, contrairement aux résultats de ces études, ces PA ont décidé de mettre l'accent sur les aspects positifs de leur rôle.

La motivation, la filiation, le soutien du PA selon son origine

Le troisième thème complète le précédent et réaffirme que les valeurs culturelles renforcent les obligations morales et sociales envers les parents. Il ne s'agit pas d'un devoir formel, mais d'un rôle déterminé par ses valeurs. Les résultats de cette étude révèlent que le soutien de la famille est un facteur important qui aide à assumer son rôle, mais également à traverser les difficultés du rôle de PA. Ils rejoignent les écrits de Borrayo et al. (2007), Sun et al. (2014), McLennon et al. (2018), Arévalo-Flechas et al. (2014), et

Ivey et al. (2014) en attestant que les liens familiaux viennent en premier et présupposent que les enfants prendront soin des aînés. Nos résultats apportent un éclairage nouveau à cet effet en soulignant que la responsabilité familiale étant élevée chez les PA d'origine immigrante, celle-ci entraîne une plus grande obligation de soigner les membres plus âgés. Ici, la culture et les valeurs familiales sont inclusives. Elles regroupent plusieurs concepts, dont le soutien, le devoir et la perception en matière de santé et permettent aux PA d'origine immigrante de mettre en place des stratégies d'adaptation et de répondre plus adéquatement aux besoins de la personne soignée.

Le PA redonnant à autrui

D'après les résultats obtenus issu de ce quatrième thème, il appert que la culture permet de valoriser le rôle de PA et encourage à redonner ce qu'on a reçu. C'est non seulement un moyen de partage, mais également de transmission des valeurs d'entraide entre les générations. Similairement, la présente étude phénoménologique appuie plusieurs travaux sur le sujet, à l'effet que tous les participants à l'étude sont fiers de leur rôle de PA et se concentrent sur ses aspects positifs qui les permet de se sentir valoriser. Ici, la responsabilité filiale et la loyauté envers les personnes soignées sont prescrites par les valeurs culturelles et reflètent l'attente que les enfants adultes s'occupent de leurs parents âgés (Arévalo-Flechas et al., 2014; Ivey et al., 2014; Sun et al., 2014; Van Wezel et al., 2016). En effet, dans leurs études, ces auteurs affirment que les valeurs culturelles sont un facteur qui influence la signification attribuée à la prestation de soins et la façon dont les aidants tentent d'équilibrer le devoir perçu envers la famille. Cependant, ceux-ci

affirment également que la responsabilité filiale chez les PA d'origine immigrante peut engendrer une énorme pression, certains se sentent piégés et s'isolent de peur d'être jugés (Donovan et al., 2011).

L'Avancement du PA malgré l'adversité

Ce cinquième et dernier thème relève que le rôle de PA s'avère très complexe, car il induit plusieurs facteurs liés à la maladie, à l'environnement, à la langue ou aux obligations personnelles qui peuvent l'influencer de façon négative. Il s'agit de vivre, une journée à la fois. Ce thème appert innovateur, car aucun des écrits recensés sur le sujet n'aborde cet aspect. Les valeurs culturelles chez les participants à cette étude permettent d'apprendre, de transformer les difficultés en opportunité pour se renouveler en tant que PA et devenir une meilleure personne.

Liens avec l'essence du phénomène

Les résultats obtenus de notre étude ont révélé que le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA s'avère caractérisé par le fait que malgré l'adversité, les liens familiaux issus de leur culture d'origine sont des sources de motivation et d'appui, car elles leur permettent d'offrir des soins de qualité tout en respectant les choix et l'intégrité de la personne soignée basés sur sa culture. L'essence du phénomène à l'étude révèle que les valeurs culturelles et plus spécifiquement les valeurs familiales permettent la construction de l'identité du PA d'origine immigrante qui se caractérise par l'amour, le soutien, les soins, l'accompagnement et le respect de la

personne soignée. Ces valeurs lui permettent non seulement de se valoriser en tant que PA, mais en également en tant que personne. Ces résultats rejoignent les résultats de toutes les études recensées sur le fait que les valeurs culturelles orientent la définition du rôle de PA et les soins qu'offrent les PA d'origine immigrante. Cependant, aucune de ces études ne mentionne spécifiquement les liens familiaux issus de la culture comme source de motivation pour ceux-ci. Celles-ci ont surtout pour but d'expliquer l'influence que ces valeurs ont sur la nature des soins apportés, sur la relation soignant-soigné, sur les liens familiaux et sur le rôle de PA.

Discussion des résultats en lien la perspective théorique de Parse

Cette partie aborde la discussion des résultats obtenus avec la perspective théorique de Parse (2009) ayant servi comme perspective disciplinaire en sciences infirmières pour façonner la collecte, l'analyse et l'interprétation de données. La perspective théorique de Parse (2009) préconisée pour notre étude phénoménologique a également permis de développer la connaissance, la réflexion sur le sujet et d'orienter l'action professionnelle.

Sens

Étant inspiré de la perspective disciplinaire de Parse (2009), ce principe aborde la signification que chaque PA accorde à son rôle et qui guide ses choix pour la personne soignée. Il ressort de la présente étude que la culture est un facteur déterminant dans l'accompagnement de la personne soignée. Plusieurs études ont démontré que chaque être humain se développe dans sa culture, la recrée et la renforce quotidiennement; ce qui a un

impact indéniable sur son expérience de santé (Silva, Pereira, Santo, & Silva, 2008). Dans ce même ordre d'idées, nos résultats concordent aussi avec certains écrits à l'effet que la culture aide à comprendre les besoins particuliers de la personne soignée et à adapter les interventions en même temps que la maladie évolue et influence la définition de la maladie, le rôle de PA, la perception à l'égard de la maladie et les interactions familiales (Råholm & Heggdal, 2017; Roberts, 2016; Titlestad et al., 2018). Elle permet de comprendre les comportements de la personne soignée et d'adapter son rôle de PA (McLennon et al., 2018). En effet, nos résultats mettent en évidence la nécessité d'offrir à la personne soignée des soins de qualité qui lui permettent d'atteindre un certain niveau de bien-être tout en respectant les choix et la manière dont la personne soignée a vécu et veut vivre sa maladie, peu importe le stade de la maladie où elle se trouve. De surcroît, selon les participants interviewés, ce n'est pas seulement une personne malade ou ayant un handicap, mais un être humain avec des aspirations, des croyances, une vision du monde et des rêves. Bien que dans plusieurs des cas, la santé physique et mentale soient lourdement affectées et demeurent la préoccupation principale des soins, il apparaît également que les personnes atteintes de cette maladie ont un bagage, du vécu. Le PA doit donc offrir des soins qui tiennent compte du bien-être et de l'intégrité de la personne soignée au moment de faire des choix et de prendre des décisions pour celle-ci.

La DTA se caractérise par la détérioration de la mémoire et surtout de la mémoire à court terme qui varie selon l'évolution de la maladie (Société Alzheimer du Canada, 2018b). Dans un stade plus avancé de la maladie, ce sont plus les souvenirs liés à

l'enfance, au pays d'origine et, aux valeurs transmises qui sont les repères des personnes atteintes de cette maladie et ceux de leurs proches, soucieux d'assurer leur bien-être (Cooney et al., 2014). À cet égard et prenant appui sur les travaux de Parse (2009), les résultats de la présente étude mettent en évidence la signification du rôle des PA d'origine immigrante comme une expérience de santé qui met l'accent sur le respect des choix et l'unicité de la personne soignée basée sur la culture de cette personne. Il s'avère important pour tous les participants à la présente étude d'être en mesure de reconnaître l'unicité de la personne soignée, son vécu, son bagage et le sens de la situation tel que perçu par celle-ci. Nos résultats suggèrent qu'il ne s'agit pas de faire abstraction de sa propre expérience de PA mais de concilier l'héritage culturel reçu avec l'expérience de la personne soignée afin de créer une approche qui offre des conditions qui soutiennent la capacité du PA à agir pour le bien-être de la personne soignée (Nolan, Davies, Brown, Keady, & Nolan, 2004). Nos résultats concordent avec ceux de Soares Nery, Tavares Favilla, Almeida de Albuquerque et Ribeiro Salomon (2018) quant au fait qu'une telle approche augmente la capacité du PA à s'occuper de la personne soignée en faisant preuve d'empathie et, en valorisant ses choix et ses efforts. Une telle approche augmente la capacité du PA à s'occuper de la personne soignée en faisant preuve d'empathie et, en valorisant ses choix et ses efforts.

Rythmicité

Qui plus est, les résultats appuient plusieurs auteurs qui ont décrit les difficultés que traversent les PA d'origine immigrante dans l'exercice de leur rôle, dans leur processus

d'intégration (Arévalo-Flechas et al., 2014; Borrayo et al., 2007; Hinton et al., 2000; Zhan, 2004) et les stratégies de coping utilisées par ceux-ci pour y faire face (McLennon et al., 2018). En effet, ce rôle est une source de stress, d'épuisement exacerbé par les problèmes liés à leur processus d'immigration tels que les barrières linguistiques, la stigmatisation et l'accessibilité aux services de santé (Casado et al., 2018). L'ensemble des participants décrivent leur vécu comme une expérience qui débute avec la famille et qui se matérialise dans les différents choix qu'ils font à la fois pour la personne malade et pour eux-mêmes. Comme déjà mentionné dans les précédents paragraphes, les résultats de cette étude sont cohérents avec les connaissances existantes quand ils mentionnent les nombreuses difficultés auxquelles font face les PA d'origine immigrante. En effet, tous les participants affirment, entre autres, avoir rencontré plusieurs défis liés à la maladie, à l'environnement, à la langue ou à des facteurs personnels qu'ils surmontent grâce au soutien et à la motivation de leur famille. Dans le même ordre d'idées, les résultats corroborent ceux des travaux de Mollard (2009). En effet, les travaux de cet auteur révèlent que les difficultés de l'accompagnement, l'épuisement de l'aidant principal, le coût élevé et les problèmes familiaux latents peuvent facilement exacerber les conflits entre les PA et nuire aux soins offerts à la personne soignée. Toutefois, les participants à la présente étude phénoménologique ne considèrent pas seulement les difficultés rencontrées comme un fardeau, mais une manière de redonner ce qu'ils ont reçu. Pour eux, le rôle de PA, comme l'a mentionné Parse (1981), ne constitue pas une limitation, mais à travers les significations, une opportunité pour s'adapter aux autres, à de nouvelles situations, aux objets et à des nouvelles idées.

Transcendance

Bien que plusieurs auteurs mentionnent les stratégies d'adaptation utilisées par les PA d'origine immigrante pour faire face aux difficultés (Arévalo-Flechas et al., 2014; Küçük, 2010; McLennon et al., 2018), aucun n'évoque leurs aspirations et leur espoir pour le futur. Dans la présente étude phénoménologique, les participants interviewés identifient la famille comme la principale source de motivation et de soutien qui leur permet de traverser les épreuves. Pour ceux-ci, prendre soin d'un proche est une obligation morale, une preuve d'amour et de reconnaissance envers la personne soignée qui est un parent. Bien qu'ils vivent plusieurs changements durant leur processus d'intégration, l'opportunité qu'ils ont d'être présent pour un être cher présente des avantages et des bénéfices qui vont au-delà des défis du rôle de PA. Ils ont choisi de vivre l'instant présent et de canaliser leur énergie sur celui-ci. Pour les PA d'origine immigrante, il s'agit d'explorer les possibles chaque jour pour construire un avenir meilleur entouré de sa famille. En fait, pour eux, chaque jour constitue un moyen de voir la situation sous un nouvel angle. Les connaissances qu'ils ont acquises permettent de voir les situations au fur et à mesure qu'elles se transforment et se révèlent. Il s'agit pour ceux-ci de s'ouvrir à de nouvelles possibilités et de faire des choix au fur et à mesure de l'expérience vécue (Parse, 2003).

Inspiré de la perspective disciplinaire de Parse (2009), ces cinq thèmes permettent de décrire et comprendre un phénomène qui constitue un enjeu pour la profession

infirmière à savoir celle des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA et met en lumière la signification que ceux-ci accordent à leur rôle. Les résultats issus de la présente étude montrent que des liens familiaux issus de la culture d'origine des PA d'origine immigrante sont des sources de motivation et de soutien, car elles leur permettent d'offrir des soins de qualité tout en respectant les choix de la personne soignée basés sur sa culture. Aucune des études recensées n'aborde la signification que ces PA accordent à leur rôle. Cette étude s'avère innovatrice dans la mesure où celle-ci ouvre de nouvelles avenues et permet de comprendre ces PA afin de mieux les accompagner.

Implications pour la pratique infirmière

Comme de nombreuses professions, la pratique infirmière s'appuie sur des bases pratiques, théoriques, des modèles et des courants de pensée qui évoluent continuellement et permettent de décrire, d'expliquer et de bâtir la pratique infirmière (Colley, 2003). Pour évoluer, la pratique infirmière s'appuie sur cinq champs : la clinique, la gestion, le politique, la formation et la recherche (Polit & Beck, 2017b). Les prochaines sections présentent les implications de cette étude phénoménologique sur ces différents champs de la pratique infirmière.

Au niveau clinique. Les résultats de la présente étude suggèrent à l'équipe de soins de mettre en place plusieurs stratégies et interventions qui s'appuient sur la culture et les valeurs du PA d'origine immigrante afin d'instaurer un environnement de soins personnalisés et adaptés au patient en tant qu'entité indissociable de son environnement

et de son histoire personnelle. Il s'agit de répondre aux préoccupations du PA sans jugement ni idées préconçues, de le guider et de cheminer avec lui selon les choix qu'il aura fait pour lui-même et pour la personne soignée (Botelho & Lima, 2020; Yamashita, Jensen, & Tall, 1998). Les PA sont un soutien indéniable. L'équipe de soins doit valoriser ce soutien et l'inclure dans leur pratique en les considérant comme des bénéficiaires des services (Ducharme, 2006; Larson, Romano, Meyers, Eugenio, & Olsen, 2022). Ainsi, par l'écoute des besoins et des attentes exprimés par les PA, les résultats mettent en évidence que l'infirmière peut mettre en place des interventions fondées sur le respect de leurs cultures et de leurs valeurs (p.ex., plan de soins personnalisé selon les étapes de la maladie). En effet, la culture et les valeurs du PA ne peuvent être décrites et mesurées en terme individuel, mais dépendent du style de vie présent et des expériences passées de celui-ci et de la personne qu'elle soigne. De plus, les concepts de culture et de valeurs sont présents dans tous les domaines de la vie, dans les expériences qui peuvent, ou ont pu, avoir un impact sur le vécu du PA aujourd'hui (Ribeau, 2003). Il s'agit alors, pour l'infirmière de valoriser le rôle des PA en fournissant des ressources qui leur permettent d'accompagner la personne soignée tout en préservant leur santé physique et mentale. Pour y arriver, l'infirmière peut aider les PA à reconnaître leurs besoins et à utiliser les ressources disponibles. L'attention portée à ces PA par l'infirmière, démontrent une reconnaissance de leur existence et leur contribution, ainsi qu'un respect de leurs préférences. En s'assurant que les soins, les services et les objectifs cliniques tiennent compte du PA, l'infirmière exercera son leadership clinique et influencera de façon positive le cheminement, la santé, le bien-être des PA et de la personne soignée. Les

résultats de la présente étude montrent l'importance de développer les stratégies infirmières qui favorisent la prise de décision en connaissance des besoins des PA d'origine immigrante, favorisent leur indépendance, renforcent leur autonomie et, en fin de compte, le bien-être des personnes qu'elles soignent (Matsui & Capezuti, 2008). En effet, une meilleure connaissance du vécu subjectif des PA d'origine immigrante permet à l'infirmière d'aider ces PA à s'approprier le pouvoir que ceux-ci possèdent déjà et, d'intégrer une approche individualisée à chaque étape de leur accompagnement. Il s'agit ainsi de créer un environnement sûr face aux différents changements qui surviennent tout au long de leur expérience en tant que PA (Newman, 1997). De plus, l'utilisation de la perspective théorique de Parse dans la présente étude s'avère un exemple concret dont l'utilisation dans la pratique pour améliorer l'accompagnement des PA d'origine immigrante. Cette toile de fond valorise le savoir expérientiel et la présence vraie auprès non seulement de la personne soignée, mais également du PA qui s'en occupe.

Au niveau de la gestion. En s'appuyant sur les résultats obtenus de la présente étude, les gestionnaires, malgré les contraintes budgétaires, sont encouragés à mettre en place une pratique professionnelle de qualité basée sur le leadership clinique des infirmières. Nos résultats montrent qu'en orientant leurs fonctions vers l'encadrement, la mise en œuvre et le développement de politiques, d'offre de soins et de services qui prennent en considération la problématique des PA d'origine immigrante, ceux-ci pourraient par exemple intégrer un modèle de soins faisant la promotion d'une approche holistique qui encourage les infirmières à ne plus se pencher uniquement sur les aspects

physiques, mais qui augmente la capacité à offrir des soins de qualité et de proximité au PA d'origine immigrante. Cette étude est un exemple concret dont les résultats dans la pratique va permettre d'améliorer l'accompagnement des PA d'origine immigrante, car celle-ci valorise le savoir expérientiel et la présence vraie auprès non seulement de la personne soignée, mais également du PA qui s'en occupe (Graham, 2010). De plus, la mise sur pied de politiques et des systèmes de soins qui favorisent une meilleure communication entre les acteurs des soins auprès des PA d'origine immigrante permet de maximiser les efforts déjà entrepris grâce au leadership infirmier et de bonifier les soins et services offerts. Il serait aussi judicieux pour ceux-ci de transmettre aux instances supérieures, les priorités et les plans d'action établis par l'équipe multidisciplinaire afin d'améliorer l'offre de services aux PA.

Au niveau politique. Les résultats de la présente étude mettent en évidence ce que vivent les PA et, particulièrement ceux d'origine immigrante. Elle montre que la culture s'avère être un déterminant important de la santé pour les immigrants (Soriano-Ayala & Cala, 2019). À chaque étape du parcours des PA d'origine immigrante correspond un ensemble d'enjeux à considérer. Il est donc primordial de développer des politiques et des directives pour une approche globale et inclusive de la santé et du bien-être des PA d'origine immigrante. Bien que les acteurs du domaine de la santé soient confrontés à des difficultés pour remédier aux disparités en ce qui concerne les soins de santé des populations d'origine immigrante, reconnaître leurs besoins, leurs enjeux et leurs vulnérabilités permettraient d'améliorer la qualité des soins offerts. De surcroit, il s'avère

que de répondre à leurs besoins est un objectif de justice sociale, mais aussi de santé publique et d'efficience du système de santé. Nos résultats font également ressortir l'importance d'augmenter la sensibilité des acteurs politiques (partis politiques, syndicats, associations, groupes de pression) au vécu subjectif des PA d'origine immigrante, et pourraient conduire à des interventions plus efficaces et à de meilleurs résultats de soins. En effet, répondre aux besoins des PA d'origine immigrante est non seulement un objectif de justice sociale, mais aussi de santé publique et d'efficience du système de santé. Augmenter la sensibilité des acteurs politiques (partis politiques, syndicats, associations, groupes de pression) au vécu subjectif des PA d'origine immigrante pourrait conduire à des interventions plus efficaces et à de meilleurs résultats de soins (Groenwald & Eldridge, 2020). Les résultats apportent de nouvelles données aux décideurs politiques pour fournir des argumentaires solides appuyés sur les évidences scientifiques afin de prendre des mesures concrètes en vue de permettre le développement de la sécurisation culturelle chez le personnel soignant. Il s'agit aussi pour ces acteurs politiques d'identifier des actions liées aux réalités et aux dynamiques spécifiques ainsi qu'aux besoins des PA d'origine immigrante et des minorités ethnoculturelles pour une intégration réussie.

Au niveau de la formation. La nécessité pour les infirmières de développer des connaissances pour accompagner le PA est primordiale (Vandermak, 2006). Il est essentiel que les infirmières soient mieux formées sur l'influence que la culture a sur le rôle de PA. L'enseignement et les formations dans les collèges d'enseignement général et

professionnel et les universités doivent donc être axés sur le développement de compétences culturelles pour améliorer l'approche et l'accompagnement des PA d'origine immigrante. Les compétences culturelles se traduisent par l'adoption de comportements et de gestes qui sont sincères, respectueux et authentiques. Entre autres, une personne en fait preuve quand elle communique verbalement et non verbalement de façon neutre afin de transmettre sa sensibilité et son appréciation à l'égard de la diversité d'autrui (Santé publique Nouveau-Brunswick, 2020). Benhaberou-Brun (2020) affirme que les infirmières sont les mieux placées pour diminuer les disparités en matière de santé, en particulier chez la population immigrante. Ainsi, des formations et des stratégies qui permettent une augmentation des connaissances sur les valeurs, les croyances et les rituels propres aux différentes communautés culturelles faciliteraient leur accompagnement.

Au niveau de la recherche. Il s'avère nécessaire de mener des études au Québec ou au Canada ciblant une population immigrante plus large et plus variée, afin de présenter d'autres aspects de la réalité des PA d'origine immigrante (p.ex., une étude quantitative visant à mesurer le nombre de PA qui adhèrent aux plans de soins quand celui-ci est conçu en tenant compte de leurs valeurs culturelles). De plus, d'autres études qui explorent les attentes des PA d'origine immigrante envers le personnel soignant permettraient d'avoir une meilleure connaissance des besoins et attentes de ces PA dans le but de prendre des décisions et des actions soutenues et formuler, au vu des difficultés et des besoins de ceux-ci.

Forces et limites de l'étude

Forces

Les principales forces de l'étude sont inhérentes à la méthode utilisée. Il est important de souligner le respect des critères de scientificité qui contribuent à la qualité de l'étude. En effet, une rigueur constante dans la démarche assure la valeur des résultats (Alexandre, 2013). L'exactitude dans la description du phénomène vécu par les participants, les différentes mesures prises pour minimiser les effets possibles de la présence de l'étudiante-chercheuse sur les résultats obtenus et la validation des données par la directrice de mémoire ont renforcé la crédibilité et la fiabilité des résultats. En ce qui concerne la transférabilité, une description détaillée des étapes de la recherche, du contexte de l'étude présenté, notamment les caractéristiques des participants faciliteront l'application éventuelle des conclusions tirées de l'analyse des données à d'autres contextes similaires. Enfin, le devis utilisé (approche phénoménologie de Giorgi) qui reflète le vécu subjectif des PA d'origine immigrante sans l'interprétation du chercheur a permis de s'assurer que les résultats reflètent bien leur vécu.

Une autre force de cette étude provient du fait que celle-ci est parmi l'une des premières études à explorer le vécu subjectif des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA. Ainsi, en exposant les facteurs qui caractérisent et influencent le rôle de PA d'origine immigrante, cette étude permet de comprendre comment les PA d'origine immigrante évaluent leur situation et les bases sur lesquelles

ceux-ci s'appuient pour prendre des décisions qui influencent leur rôle, les soins offerts à la personne soignée, et l'aide que ceux-ci demandent.

De plus, le cadre de référence choisie (théorie de l'humain en devenir de Parse) pour encadrer la collecte de données et la formulation des résultats permet de valoriser l'expérience vécue par les PA d'origine immigrante selon leur perspective, en plus de faire appel à leur potentiel qui change et évolue constamment (Pepin et al., 2017). Cette théorie met l'accent sur la santé comme une expérience unique, personnelle, complexe en interaction avec le monde qui lui aussi est complexe dans son immensité et sa diversité. Son utilisation dans la collecte de données et dans l'interprétation des résultats a permis de développer des concepts qui aident à comprendre les phénomènes du vécu subjectif des PA d'origine immigrante dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations qu'ils accordent à leur rôle et les difficultés que ceux-ci rencontrent (Pope & Mays, 1995).

Limites

La méthode phénoménologique de Giorgi en se basant sur la subjectivité pour décrire l'expérience de ses personnes (Meyor, 2005), présente des lacunes. En effet, les résultats n'expriment pas la globalité de l'expérience vécue par tous les PA d'origine immigrante. Ainsi, l'utilisation d'autres approches qualitatives, quantitatives ou mixtes

utilisant d'autres méthodes de recherche pourrait permettre de réduire cette limite et d'avoir une autre vision de l'expérience des PA d'origine immigrante.

En ce qui concerne la taille de l'échantillon, on peut noter que celle-ci permet d'avoir une certaine diversité culturelle, mais pas nécessairement une meilleure représentativité de la population et limite la généralisation et la transférabilité des résultats de l'étude à d'autres contextes. Cependant, comme nous l'avions mentionné au niveau de la méthode dans le cadre d'un mémoire, cette taille de l'échantillon est jugée acceptable si on atteint la redondance des données.

Une autre limite de l'étude se situe au niveau de la collecte de données utilisée, à savoir les entrevues téléphoniques. En effet, celles-ci n'ont pas permis à l'étudiante chercheure de créer un environnement et un lien qui auraient pu augmenter la capacité des participants à décrire en profondeur les thématiques abordées. Cependant, grâce à une explication détaillée du but et des objectifs de la recherche, la reformulation des phrases durant l'entrevue et, la présence vraie (accueillir l'autre dans ce qu'il vit, dans ses croyances, ses doutes, ses espoirs et désespoirs, dans tout ce qui lui permet de continuer au travers de ses propres difficultés), l'étudiante chercheure a pu atténuer cette limite et atteindre la saturation des données.

Il est également important de noter que l'étudiante chercheure a rencontré quelques difficultés durant la collecte des données qui, bien qu'elles ne constituent pas une limite à

l'étude doivent être mentionnées pour les chercheurs qui voudraient employer la méthode utilisée. En effet, durant le recrutement des participants, l'étudiante chercheuse a rencontré des obstacles dus à la perception que certaines personnes d'origine immigrantes ont de la recherche. Ainsi, plusieurs des PA qui ont été approchés étaient ouverts à partager leur expérience dans un autre cadre que celui de la recherche, ce qui a considérablement augmenté la durée du recrutement, et ce, indépendamment du fait que l'on soit en période de pandémie de la Covid 19. Comme l'a mentionné Hinton et al. (2000), plusieurs nouveaux arrivants ne parlent pas la langue ou sont moins familiers avec les concepts de recherche biomédicale. De plus, la recherche peut être perçue par les PA d'origine immigrante comme une intrusion dans leur vie n'offrant aucun bénéfice direct à leur rôle ou la condition de santé de la personne dont elle s'occupe. Ce point est à considérer lors du recrutement. Pour réduire leurs craintes et, établir une relation de confiance, l'étudiante chercheuse après le premier contact téléphonique, a rencontré les participants potentiels en personne pour les expliquer les buts et les objectifs de la recherche. L'étudiante-chercheuse recommande de cibler une population plus grande et de favoriser un recrutement de proximité dans les milieux que ceux-ci fréquentent (p.ex., établissements de santé, maisons communautaires) ou auprès des personnes qui travaillent au sein de cette communauté (p.ex., travailleurs sociaux).

Conclusion

Le but de cette étude était de décrire et comprendre le vécu de l'expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA en utilisant la phénoménologie descriptive de Giorgi.

La DTA est une maladie dégénérative qui entraîne des répercussions autant sur la personne atteinte que sur ces proches. Les PA s'avèrent alors être une ressource indispensable, peu importe le stade de la maladie. La recension des écrits a permis de déterminer que pour les PA d'origine immigrante, cette tâche est encore plus complexe en raison des nombreuses difficultés que ceux-ci rencontrent déjà dans leur quotidien.

En utilisant la perspective théorique de Parse (2009) comme toile de fond pour collecter les données, et l'approche phénoménologique de Giorgi (2012) pour les analyser, les résultats obtenus ont fait émerger l'essence du phénomène à savoir que le vécu subjectif des PA d'origine immigrante est caractérisé par le fait que malgré l'adversité, les liens familiaux issus de leur culture d'origine sont des sources de motivation et de soutien pour ceux-ci. En effet, ils leur permettent d'offrir des soins de qualité tout en respectant les choix de la personne soignée.

Bien que ces résultats ne puissent pas être généralisés, ceux-ci permettent d'avoir un aperçu du vécu de ces proches et ouvrent des perspectives à la fois pour les recherches futures, mais également pour les professionnels de la santé qui peuvent s'imprégner des conclusions de cette étude pour améliorer l'accompagnement des PA d'origine

immigrante par l'écoute de leurs besoins et attentes, et la mise en place d'interventions fondées sur le respect de leurs cultures et de leurs valeurs. Il s'agira également pour ceux-ci d'influencer les acteurs politiques afin qu'ils trouvent ici une tribune pour faire avancer la législation en faveur des PA.

Références

- Alexandre, M. (2013). La Reconnaissance de la Recherche dans les champs Scientifiques. *Recherches Qualitatives*, 32(1), 25-56.
- Alspach, J. G. (2018). Overlooking an Integral Lynchpin of Patient Care: The Caregiver at Home. *Critical Care Nurse*, 38(1), 10-15. doi: 104037ccn2018796
- Alzate, L. (2018). Alzheimer's Disease. *Nutritional Perspectives: Journal of the Council on Nutrition*, 41(2), 28-35.
- Anderson, J. G., Epps, F., & Rose, K. M. (2018). “It’s just part of life”: African American daughters caring for parents with dementia AU - McLennon, Susan M. *Journal of Women & Aging*, 1-15. doi: 10.1080/08952841.2018.1547002
- Arévalo-Flechas, L. C., Acton, G., Escamilla, M. I., Bonner, P. N., & Lewis, S. L. (2014). Latino Alzheimer’s caregivers: What is important to them? *Journal of Managerial Psychology*, 29(6), 661-684. doi: 10.1108/JMP-11-2012-0357
- Askim-Lovseth, M., & Aldana, A. (2010). Looking Beyond “Affordable” Health Care: Cultural Understanding and Sensitivity—Necessities in Addressing the Health Care Disparities of the U.S. Hispanic Population. *Health Marketing Quarterly*, 27, 354–387. doi: 10.1080/07359683.2010.519990
- Aurooj, A., & Mahmood, Z. (2022). Subjective Experiences of Alzheimer's Disease in the Pakistani Cultural Context: An Exploratory Study. *Journal of Religion & Health*, 61(1), 125-138. doi: 10.1007/s10943-021-01335-1
- Bailey, E. M., Stevens, A. B., Larocca, M. A., & Scogin, F. (2017). A Randomized Controlled Trial of a Therapeutic Intervention for Nursing Home Residents with Dementia and Depressive Symptoms. *Journal of Applied Gerontology*, 36(7), 895-908. doi: 10.1177/0733464815627956
- Balbim, G. M., Marques, I. G., Cortez, C., Magallanes, M., Rocha, J., & Marquez, D. X. (2019). Coping Strategies Utilized by Middle-Aged and Older Latino Caregivers of Loved Ones with Alzheimer's Disease and Related Dementia. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 34(4), 355-371. doi: 10.1007/s10823-019-09390-8
- Benhaberou-Brun, D. (2020). Outaouais : compétences culturelles infirmières au bénéfice de la population immigrante. *Perspective infirmière*, 17(4), 14.
- Betancourt, J. R. (2006). Cultural competency: providing quality care to diverse populations. *The Consultant pharmacist : the journal of the American Society of Consultant Pharmacists*, 21(12), 988-995. doi: 10.4140/tcp.n.2006.988

- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal Geriatric Psychiatry*. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 25(8), 807-813. doi: 10.1002/gps.2421
- Blank, R. H. (2018). Alzheimer's Disease — Perspective from Political Science: Public Policy Issues. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 46(3), 724-743. doi: 10.1177/1073110518804234
- Borrayo, E. A., Goldwaser, G., Vacha-Haase, T., & Hepburn, K. W. (2007). An inquiry into Latino caregivers' experience caring for older adults with Alzheimer's disease and related dementias. *Journal of Applied Gerontology*, 26(5), 486-505. doi: 10.1177/0733464807305551
- Botelho, M. J., & Lima, C. A. (2020). From Cultural Competence to Cultural Respect: A Critical Review of Six Models. *Journal of Nursing Education*, 59(6), 311-318. doi: 10.3928/01484834-20200520-03
- Bowers, B. J. (1988). Grounded theory. Dans B. Sarter (Éd.), *Paths to knowledge : innovative research methods for nursing*. New York, NY: National League for Nursing Press.
- Bremault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., Tian, V., & Sacrey, L. A. (2016). The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. . *Springer plus*, 5, 620-630. doi: 10.1186/s40064-016-2244-z.
- Brousseau, S. (2006). *La signification de la qualité de vie au travail pour des infirmiers oeuvrant en CSSS, mission CLSC et déclarant avoir une qualité de vie positive au travail*. (Mémoire de maîtrise inédit), Université de Montréal, Montréal, QC.
- Bureau, M., Francoeur, L., & Dubé, V. (2021). Accompagner les proches aidants d'aînés: une intervention de pratique réflexive auprès d'infirmières cliniciennes en première ligne. *L'Infirmière Clinicienne*, 18(1), 1-14.
- Calderón, V., & Tennstedt, S. L. (1998). Ethnic Differences in the Expression of Caregiver Burden: Results of a Qualitative Study. *Journal of Gerontological Social Work*, 30(1-2), 159-178. doi: 10.1300/J083v30n01_10
- Casado, B. L., Hong, M., & Lee, S. E. (2018). Attitudes Toward Alzheimer's Care-Seeking Among Korean Americans: Effects of Knowledge, Stigma, and Subjective Norm. *The Gerontologist*, 58(2), e25-e34. doi: 10.1093/geront/gnw253

- Chin, A. L., Negash, S., & Hamilton, R. (2011). Diversity and disparity in dementia: The impact of ethnoracial differences in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 25(3), 187-195. doi: 10.1097/WAD.0b013e318211c6c9
- Chui, T., Tran, K., & Maheux, H. (2007). Immigration au Canada : un portrait de la population née à l'étranger, Recensement de 2006. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2015003/article/14143-fra.htm#n17-refa>
- Colley, S. (2003). Nursing theory: its importance to practice. *Nursing Standard*, 17(46), 33-37.
- Cooney, A., Hunter, A., Murphy, K., Casey, D., Devane, D., Smyth, S., ... O'Shea, E. (2014). 'Seeing me through my memories': a grounded theory study on using reminiscence with people with dementia living in long-term care. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 23(23-24), 3564-3574. doi: 10.1111/jocn.12645
- Dilworth-Anderson, Brummett, B. H., Goodwin, P., Williams, S. W., Williams, R. B., & Siegler, I. C. (2005). Effect of race on cultural justifications for caregiving. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, , 60, S257-S262. doi: 10.1093/geronb/60.5.s257
- Dilworth-Anderson, & Gibson, B. E. (2002). The cultural influence of values, norms, meanings, and perceptions in understanding dementia in ethnic minorities. *Alzheimer Disease And Associated Disorders*, 16 Suppl 2, S56-S63.
- Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K., & Marshall, D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada. *Social Science & Medicine*, 72(3), 338-346. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.010>
- Doucet, T., & Maillard-Strüby, F. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse : l'École de Pensée de l'Humaindevenant*. Fribourg, Suisse: Éditions Aquilance.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées. Enjeux, défis et stratégies*. (Beauchemin). Montréal.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014a). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 1-20. doi: 10.1186/s12912-014-0049-3

- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014b). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, *13*, 1-20. doi: 10.1186/s12912-014-0049-3
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.-J., & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, *48*(9), 1109-1119. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.02.011>
- Dupuis-Blanchard, S., Simard, M., Gould, O., & Villalon, L. (2011). *Les défis et les enjeux liés au maintien à domicile des aînés: une étude de cas en milieu urbain néo-brunswickois*. Repéré à [http://www.umoncton.ca/cev/files/cev/wf/Rapport%20de%20recherche%20Dieppe%20\(rapport%20final\).pdf](http://www.umoncton.ca/cev/files/cev/wf/Rapport%20de%20recherche%20Dieppe%20(rapport%20final).pdf)
- Epps, F., Rose, K. M., & Lopez, R. P. (2019). Who's Your Family?: African American Caregivers of Older Adults With Dementia. *Research in gerontological nursing*, *12*(1), 20-26. doi: 10.3928/19404921-20181212-04
- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *Gerontologist*, *58*(2), e56-e67. doi: 10.1093/geront/gnx084
- Farokhzadian, J., Nematollahi, M., Dehghan Nayeri, N., & Faramarzpour, M. (2022). Using a model to design, implement, and evaluate a training program for improving cultural competence among undergraduate nursing students: a mixed methods study. *BMC Nursing*, *21*(1), 1-17. doi: 10.1186/s12912-022-00849-7
- Fekih-Mrissa, N., Sayeh, A., Mrad, M., Nsiri, B., Bedoui, I., Derbali, H., & Mrissa, R. (2017). Association between an angiotensin-converting enzyme gene polymorphism and Alzheimer's disease in a Tunisian population. *Annals of General Psychiatry*, *16*, 1-8. doi: 10.1186/s12991-017-0164-0
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche : De la conception à la réalisation*. Montréal, QC: Decarie.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives de recherche*. (3e éd.). Montréal, QC.
- Gil Estevan, M. D., & Solano Ruíz, M. D. C. (2017). [Application of the cultural competence model in the experience of care in nursing professionals Primary Care]. *Atencion primaria*, *49*(9), 549-556. doi: 10.1016/j.aprim.2016.10.013

- Gillson, S., & Cherian, N. (2019). The importance of Teaching Cultural Diversity in Baccalaureate Nursing Education. *Journal of cultural diversity*, 26(3), 85-88.
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, , 28, 236-260.
- Giorgi, A. (2000). The Status of Husserlian Phenomenology in caring Research. *Scandinavian Journal caring Sciences*, 14 (1), 3-10.
- Giorgi, A. (2012). The Descriptive Phenomenological Psychological Method. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(1), 3-12. doi: 10.1163/156916212X632934
- Giorgi, A., & Giorgi, B. (2008). *Phenomenology. Dans: Qualitative psychology: a practical guide to research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. . *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Gouvernement du Canada. (2005). Aider un proche. Repéré à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/F-5220_proches-aidants.pdf
- Gouvernement du Canada. (2015). Obtention de la citoyenneté. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/organisation/publications-guides/bulletins-guides-operationnels/citoyennete-canadienne/obtention-perte/obtention.html>.
- Gouvernement du Canada. (2016). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-36-no-10-2016/note-synthese-prevalence-couts-financiers-maladies-cognitives-canada-rapport-societe-alzheimer-canada-2016.html>
- Gouvernement du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils Éthique de la recherche avec des êtres humain*. Ontario, Canada Repéré à <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>

- Gouvernement du Québec. (2012). Les personnes âgées de 65 ans ou plus : données populationnelles. . Repéré à <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/chiffres-aines/Pages/personnes-agees-65-plus-donnes.aspx>
- Graham, I. (2010). The search for the discipline of nursing. *Journal of Nursing Management*, 18(4), 355-362.
- Grilli, M. D., Woolverton, C. B., Crawford, M. s., & Glisky, E. L. (2018). Self-reference and emotional memory effects in older adults at increased genetic risk of Alzheimer's disease. *Aging, Neuropsychology & Cognition*, 25(2), 186-199. doi: 10.1080/13825585.2016.1275508
- Groenwald, S. L., & Eldridge, C. (2020). Politics, power, and predictability of nursing care. *Nursing Forum*, 55(1), 16-32. doi: 10.1111/nuf.12377
- Haines, J. L. (2018). Alzheimer Disease: Perspectives from Epidemiology and Genetics. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 46(3), 694-698. doi: 10.1177/1073110518804230
- Henchoz, M., Pouly, V., & Jaquet, B. (2011). Soutien aux proches aidants : un défi pour l'avenir ? : quel soutien l'infirmière peut-elle mettre en place à domicile pour accompagner les proches aidants d'une personne atteinte d'un cancer en fin de vie Repéré à <https://core.ac.uk/download/pdf/20657472.pdf>
- Henriksson, A., Carlander, I., & Årestedt, K. (2013). Factors associated with feelings of reward during ongoing family palliative caregiving. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 505-512. doi: 10.1017/S1478951514000145
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316-331. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>
- Hinton, L., Zibin Guo, L., Hillygus, J., Sue Levkoff, J., Hinton, L., Guo, Z., ... Levkoff, S. (2000). Working with culture: a qualitative analysis of barriers to the recruitment of Chinese-American family caregivers for dementia research. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 15(2), 119-137.
- Institut national de la santé publique du Québec. (2021). Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnel. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/publications/2780>

- Ivey, S., Laditka, S. B., Price, A. E., Tseng, W., Beard, R. L., Liu, R., ... Logsdon, R. G. (2014). Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia: A cross-cultural perspective. *Dementia, 12*(6), 806-820. doi: 10.1177/1471301212446872
- Jahoda, G. (2012). Critical reflections on some recent definitions of "culture". *Culture & Psychology, 18*(3), 289-303. doi: 10.1177/1354067X12446229
- James, L., & Al-Kofahy, L. (2021). Cultivating Cultural Competence Through Academic Community Engagement and Clinical Reflection. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society, 32*(5), 623-629. doi: 10.1177/1043659620971699
- Kim, E., Ullrich-French, S., Bolkan, C., & Hill, L. G. (2018). The Role of Caregivers in Physical Activity for Older Adults With Alzheimer's Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 33*(2), 122-130. doi: 10.1177/1533317517740664
- Klassen, A. F., Gulati, S., Watt, L., Banerjee, A. T., Sung, L., Klaassen, R. J., ... Shaw, N. (2012). Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents. *Psycho-Oncology, 21*(5), 558-562. doi: 10.1002/pon.1963
- Küçük, F. (2010). The circumstances of caregiver family members of dementia-ill Turkish migrants in Berlin: a qualitative study of care in the home environment. *Pflegewissenschaft, 12*(6), 334-341.
- Larson, A. L., Romano, M., Meyers, C., Eugenio, J., & Olsen, S. T. (2022). Supporting Caregiver Coaching in Telepractice Through Web-Based Professional Development. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 7*(2), 616-634. doi: 10.1044/2021_PERSP-21-00089
- Lee Casado, B., Lee, S. E., Hong, M., & Hong, S. (2015). The Experience of Family Caregivers of Older Korean Americans With Dementia Symptoms. *Clinical Gerontologist, 38*(1), 32-48. doi: 10.1080/07317115.2014.970316
- Lieberman, M. A., & Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *The Gerontologist, 35*, 94-102.
- Lilly, M., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health Social Care in the Community, 20* (1), 103-112. doi: doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.01025.

- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1981). *Effective evaluation : improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Logsdon, R. G., McCurry, S. M., & Teri, L. (2007). Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychology and Aging, 22*(1), 28-36. doi: 10.1037/0882-7974.22.1.28
- Mannion, E. (2008). Alzheimer's disease: the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 2. *Nursing Older People, 20*(4), 33-39.
- Matsui, M., & Capezuti, E. (2008). Perceived autonomy and self-care resources among senior center users. *Geriatric Nursing, 29*(2), 141-147.
- Mazaheri, M., Eriksson, L. E., Nasrabadi, A. N., Sunvisson, H., & Heikkilä, K. (2014). Experiences of dementia in a foreign country: qualitative content analysis of interviews with people with dementia. *BMC Public Health, 14*. doi: 10.1186/1471-2458-14-794
- McLennon, S. M., Anderson, J. G., Epps, F., & Rose, K. M. (2018). “It’s just part of life”: African American daughters caring for parents with dementia. *Journal of Women & Aging, 32*(2), 168-182. doi: 10.1080/08952841.2018.1547002
- Meyor, C. (2005). La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité. *Recherches Qualitatives., 25*(1), 25-42.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi le premier choix*. Québec (Québec): Gouvernement du Québec
- Mintzer, J. (2018). Perspective from Clinical Research: Ethical Issues in Alzheimer's Disease Research. *Journal of Law, Medicine & Ethics, 46*(3), 699-703. doi: 10.1177/1073110518804231
- Miyawaki, C. E. (2015). A Review of Ethnicity, Culture, and Acculturation Among Asian Caregivers of Older Adults (2000-2012). *SAGE Open, 5*(1). doi: 10.1177/2158244014566365
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société, 32*, 128-129. doi: 10.3917/gs.128.0257

- Newman, M. A. (1997). Evolution of the theory of health as expanding consciousness. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 22-25.
- Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 13(s1), 45-53. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x
- Office québécois de la langue française. (2008). Paradoxe. Repéré à http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26500643
- Orcutt Duleep, H., Dowhan, D, J. (2008). Research on Immigrant Earnings *Social Security Bulletin*, 68(1).
- Organisation mondiale de la santé. (2016). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. Repéré à <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr>
- Organisation mondiale de la santé. (2017). *La démence*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2021). *Démence*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- Ouellet, N. (2010). Description de la fatigue chez un proche aidant d'un parent atteint de troubles cognitifs. *L'infirmière clinicienne*, 7(1), 25-32.
- Palardy, C. (2014). *Enquête nationale sur les ménages, données ethnoculturelles: Population immigrée au Québec et dans les régions en 2011 : caractéristiques générales* Ottawa, ON: Statistique Canada. Repéré à http://www.midi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/PopulationImmigree_QC_CaracteristiquesGenerales_2011.pdf
- Pang, X., Zhao, Y., Wang, J., Zhou, Q., Xu, L., Kang, D., ... Du, G.-H. (2017). The Bioinformatic Analysis of the Dysregulated Genes and MicroRNAs in Entorhinal Cortex, Hippocampus, and Blood for Alzheimer's Disease. *BioMed Research International*, 1-16. doi: 10.1155/2017/9084507
- Paquette-Desjardins, D., & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique*. Montréal, QC: Beauchemin.
- Parse, R. (1981). *Man-Living-Health: A theory of nursing*. New York: Wiley.
- Parse, R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie* (traduit par F. Major). Montréal, QC.

- Parse, R. (2009). The humanbecoming family model. *Nursing Science Quarterly*, 22(4), 305-309. doi: 10.1177/0894318409344767
- Pepin, J., Ducharme, F., & K  rouac, S. (2017). *La pens  e infirmi  re* (4e   dition.). Montr  al, QC: Cheneli  re   ducation.
- Polit. (2010). *statistics and Data Analysis for Nursing Research* (Pearson education Inc). New Jersey.
- Polit, & Beck. (2017a). *Nursing research. Generating and assessing evidences for nursing practice* (10). Philadelphia, .
- Polit, & Beck. (2017b). *Nursing research. Generating and assessing evidences for nursing practice*. (Vol. 10). Philadelphia.
- Pope, C., & Mays, N. (1995). Qualitative Research: Reaching the Parts Other Methods Cannot Reach: An Introduction to Qualitative Methods in Health and Health Services Research. *British Medical Journal*, 311, 42-45.
- Poupart, J. (1997). *Les enjeux   pist  mologiques*. Montr  al: Gaetan Morin
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. . *Alzheimers Dement*, 9(1), 63-75. doi: doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Prorok, J. C., Horgan, S., & Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), 669-680. doi: 10.1503/cmaj.121795
- Prorok, J. C., Hussain, M., Horgan, S., & Seitz, D. P. (2016). 'I shouldn't have had to push and fight': health care experiences of persons with dementia and their caregivers in primary care. *Aging Ment Health*, 1-8. doi: 10.1080/13607863.2016.1159280
- R  holm, M.-B., & Heggdal, H. M. (2017). The Organizational Culture of Nursing Homes: A Systematic Review of Qualitative Studies. *International Journal for Human Caring*, 21(2), 83-90.
- Renaud, M. S. (2018a). «Un coeur qui saigne!». *Ex  p  rience subjective de participants souffrant du trouble de personnalit   limite*. (Th  se de doctorat in  dite), Universit   de Sherbrooke, Sherbrooke, QC.

- Renaud, M. S. (2018b). «*Un coeur qui saigne!*». *Exérience subjective de participants souffrant du trouble de personnalité limite*. (Doctorat). Université de Sherbrooke.
- Ribau, C., Lasry, J. C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J. P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, *81*, 21-27. doi: 10.3917/rsi.081.0021
- Ribeau, C. (2003). *Analyse de la recherche infirmière sur la qualité de vie et le versant subjectif de la maladie en Amérique du Nord : Présentation d'un courant de recherches qualitatives*. Paris, France: Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale.
- Roberts, E. (2016). Negotiated risk and resident autonomy: Frontline care staff perspectives on culture change in long term care in Nova Scotia, Canada. *Work*, *54*(4), 837-851. doi: 10.3233/WOR-162373
- Rosendahl, S. P., Söderman, M., & Mazaheri, M. (2016). Immigrants with dementia in Swedish residential care: An exploratory study of the experiences of their family members and Nursing staff. *BMC Geriatrics*, *16*, 1-12. doi: 10.1186/s12877-016-0200-y
- Roth, D. L., Huang, J., Dilworth-Anderson, P., Gross, A. L., & Gitlin, L. N. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving for Dementia: Differential Item Functioning by Race. *The Journals of Gerontology: Series B*, *70*(6), 813-819. doi: 10.1093/geronb/gbv034
- Ryd, C., Nygård, L., Malinowsky, C., Öhman, A., & Kottorp, A. (2017). Can the everyday technology use questionnaire predict overall functional level among older adults with mild cognitive impairment or mild-stage alzheimer's disease? - a pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *31*(1), 201-209. doi: 10.1111/scs.12330
- Sagbakken, M., Storstein Spilker, R. S., & Ingebretsen, R. (2018). Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. . *Qualitative Health Research* *28*(1), 16-29(). doi: 10.1177/1049732317730818 journals.sagepub.com/home/qhr
- Sanders, S., & Power, J. (2009). Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions. *Health & Social Work*, *34*(1), 41-51.
- Santé publique Nouveau-Brunswick. (2020). La compétence culturelle et la sensibilité culturelle. Guide à l'attention des fournisseur de soins de santé qui s'occupent des

populations multiculturelles du Nouveau-Brunswick Repéré à <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/eco-bce/Promo/covid-19/competence-sensibilite-culturelle.pdf>

- Sarraci, C., Mahamat, M., & Jaquérioz, F. (2019). Comment rédiger un article scientifique de type revue narrative de la littérature ? *Revue médicale Suisse*, 15 1694-1698.
- Scharlach, A. E., Kellam, R., Ong, N., Baskin, A., Goldstein, C., & Fox, P. J. (2006). Cultural attitudes and caregivers service use: lessons from focus groups with racially and ethnically diverse family caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 47(1/2), 133-156.
- Scharp, K. M., & Curran, T. (2018). Caregiving When There Is Family Conflict and Estrangement. *Generations*, 42(3), 51-56.
- Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality . The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Sécall, A., & Thomas, I. (2005). *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence* (Vol. 82). doi: DOI : 10.3917/rsi.082.0050
- Sethi, B., Williams, A., Desjardins, E., Zhu, H., & Shen, E. (2018). Family conflict and future concerns: Opportunities for social workers to better support Chinese immigrant caregiver employees. *Journal of Gerontological Social Work*, 61(4), 375-392. doi: 10.1080/01634372.2017.1419395
- Sharifi, N., Adib-Hajbaghery, M., & Najafi, M. (2019). Cultural competence in nursing: A concept analysis. *International journal of nursing studies*, 99, 103386. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2019.103386
- Silva, R. M. C., Pereira, E. R., Santo, F. H. E., & Silva, M. A. (2008). Culture, health and nursing: knowledge, right and human critical making. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 10(4), 1165-1171.
- Singh Setia, M., Quesnel-Valley, A., Abrahamowicz, M., Tousignant, P., & Lynch, J. (2011). Access to health-care in Canadian immigrants: a longitudinal study of the National Population Health Survey. *Health and Social Care in the Community*, , 19(1), 70-79. . doi: 10.1111/j.1365-2524.2010. 00950.x.
- Sinha, P., Desai, N. G., Prakash, O., Kushwaha, S., & Tripathi, C. B. (2017). Caregiver burden in Alzheimer-type dementia and psychosis: A comparative study from

- India. *Asian Journal of Psychiatry*, 26, 86-91. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.01.002>
- Skea, D. (2016). Phenomenological Enquiry and Psychological Research in Caring and Quality of Life Contexts: Acknowledging the Invisible. *International Journal of Caring Sciences*, 9(3), 1134-1146.
- Smetanin, P., Metanin, P., Kobak, P., Briante, C., Stiff, D., Sherman, G., & Ahmad, S. (2009). *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Société Alzheimer du Canada.
- Soares Nery, B. L., Tavares Favilla, F. A., Almeida de Albuquerque, A. P., & Ribeiro Salomon, A. L. (2018). Characteristics of Home Care. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 12(5), 1422-1429. doi: 10.5205/1981-8963-v12i5a230604p1422-1429-2018
- Société Alzheimer du Canada. (2018a). La maladie d'Alzheimer. Repéré à <http://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia>
- Société Alzheimer du Canada. (2018b). Les chiffres sur la maladie au Canada. Repéré à <http://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/What-is-dementia/Dementia-numbers>
- Soriano-Ayala, E., & Cala, V. C. (2019). A transcultural health education programme led by immigrant adolescents in Southern Spain. *Health Promotion International*, 34(5), 970-980. doi: 10.1093/heapro/day057
- St-Amand, A., & Saint-Jacques, M. c. (2013). *Comment faire ? Centre de recherche sur l'adaptation des jeunes et des familles à risque. Une méta-analyse: méthode agrégative de synthèse des connaissances*. Montréal, Québec.
- Statistique Canada. (2011). *Immigration et diversité ethnoculturelle au Canada*. Ottawa, ON.
- Statistique Canada. (2016a). Mégatendances canadiennes : 150 ans d'immigration. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/160629/dq160629f-fra.htm>
- Statistique Canada. (2016b). Profil du recensement, Recensement de 2016. Repéré le 2018, à <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CSD&Code1=2481017&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count&SearchText=Ottawa%20-%20Gatineau&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&wbdisable=true>

- Statistique Canada. (2016c). Profil du recensement, Recensement de 2016 : Gatineau, Ville [Subdivision de recensement], Québec et Ontario [Province]. Repéré à <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/details/page.cfm?Lang=F&Geo1=CSD&Code1=2481017&Geo2=PR&Code2=35&Data=Count&SearchText=Ottawa%20-%20Gatineau&SearchType=Begins&SearchPR=01&B1=All&wbdisable=true>
- Statistique Canada. (2019). Résultats du Recensement de 2016 : Examen de l'effet des prestations de pension de l'État sur la situation de faible revenu des personnes immigrantes âgées. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2019001/article/00017-fra.htm>
- Stewart, M. J., Neufeld, A., Harrison, M. J., Spitzer, D., Hughes, K., & Makwarimba, E. (2006). Immigrant women family caregivers in Canada: implications for policies and programmes in health and social sectors. *Health & Social Care in the Community*, 14(4), 329-340.
- Stone, R. I. (2014). The Aging Services System-When It's 64. *Generations*, 38(2), 101-106.
- Struckmeyer, L. R., & Pickens, N. D. (2016). Home Modifications for People With Alzheimer's Disease: A Scoping Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 1-9. doi: 10.5014/ajot.2015.016089
- Sun, Mutlu, A., & Coon, D. (2014). Service Barriers Faced by Chinese American Families With a Dementia Relative: Perspectives from Family Caregivers and Service Professionals. *Clinical Gerontologist*, 37, 120-138. doi: 10.1080/07317115.2013.868848
- Sun, F., Ong, R., & Burnette, D. (2012). The Influence of Ethnicity and Culture on Dementia Caregiving: A Review of Empirical Studies on Chinese Americans. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27(1), 13-22. doi: 10.1177/1533317512438224
- Titlestad, I., Haugstvedt, A., Iglund, J., & Graue, M. (2018). Patient safety culture in nursing homes – a cross-sectional study among nurses and nursing aides caring for residents with diabetes. *BMC Nursing*, 17. doi: 10.1186/s12912-018-0305-z
- Van der Flier, W. M., & Scheltens, P. (2005). Epidemiology and risk factors of dementia. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 76(Suppl. V), v2-v7. doi: 10.1136/jnnp.2005.082867

- Van Liew, C., Santoro, M., Kothari, D., Wooldridge, J., & Cronan, T. A. (2016). "Experience Keeps a Dear School": the Effects of Ethnicity and Caregiving Experience on Hiring a Healthcare Advocate. *Journal of Cross-Cultural Gerontology, 31*(4), 409-426. doi: 10.1007/s10823-016-9306-0
- Van Wezel, N., Francke, A. L., Kayan-Acun, E., LJM Devillé, W., van Grondelle, N. J., & Blom, M. M. (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia, 15*(1), 69-84. doi: 10.1177/1471301213517703
- Vandermaak, L. (2006). Awareness of self and expanding consciousness: Using nursing theories to prepare nurse-therapists. *Issues in mental health nursing, 27*(6), 605-615. doi: <https://doi.org/10.1080/01612840600642885>
- Verhagen, I., Ros, W. J., Steunenbergh, B., & De Wit, N. J. (2013). Culturally sensitive care for elderly immigrants through ethnic community health workers: Design and development of a community based intervention programme in the Netherlands. *BMC Public Health, 13*(1). doi: 10.1186/1471-2458-13-227
- Vickrey, B. G., Strickland, T. L., Fitten, L. J., Adams, G. R., Ortiz, F., & Hays, R. D. (2007). Ethnic variations in dementia caregiving from focus groups. *Journal of Human Behavior in the Social Environment, 15*(2/3), 233-249.
- Vissandjée, B., Bates, K., Violla, F., & Kuntz, J. (2013). Expérience d'immigration et droit à la santé, à des soins et à des services de qualité: une question de justice sociale. *Revue Internationale de la Recherche Interculturelle, 3* (1).
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 129*(6), 946-972.
- Wawrziczny, E., Antoine, P., Ducharme, F., Kergoat, M. J., & Pasquier, F. (2016). Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia, 15*(5), 1082-1099. doi: 10.1177/1471301214554720
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health research, 11* (4) 522-537.
- Williams, S. N., Fernandes, R., Allen, N. E., & Gorawara-Bhat, R. (2021). Exploring the Impact of Dementia in Samoan Culture: A Qualitative Study on Community Perspective. *Journal of Community Health Nursing, 38*(4), 221-231. doi: 10.1080/07370016.2021.1972246

- Yamashita, M., Jensen, E., & Tall, F. (1998). Practice applications. Therapeutic touch: applying Newman's theoretic approach. *Nursing Science Quarterly*, 11(2), 49-50.
- Yeo, G., UyenTran, J. N., Hikoyeda, N., & Hinton, L. (2001). Conceptions of dementia among Vietnamese American caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 36(1/2), 131-152.
- Yoka, G. R., & Emploi Québec. (2010). *Regard sur la population immigrante de l'Outaouais Les personnes immigrantes et le marché du travail*. Québec (QC): Direction du partenariat de la planification et de l'information sur le marché du travail Région de l'Outaouais. Repéré à https://www.emploiquebec.gouv.qc.ca/uploads/tx_fceqpubform/07_etude_regard-pers-immigrantes.pdf
- Young, S., & Guo, K. L. (2020). Cultural Diversity Training: The Necessity of Cultural Competence for Health Care Providers and in Nursing Practice. *The health care manager*, 39(2), 100-108. doi: 10.1097/HCM.0000000000000294
- Zhan, L. (2004). Caring for family members with Alzheimer's disease: perspectives from Chinese American caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 30(8), 19-29.
- Zhao, J., Xue, L., & Gilkinson, T. (2010). État de santé et capital social des nouveaux immigrants : données probantes issues de l'Enquête longitudinale auprès des immigrants du Canada Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/ircc/migration/ircc/francais/pdf/recherche-stats/donnees-immigrants.pdf>

Appendices

Appendice A

1- Processus de recherche documentaire

Plusieurs concepts ont été définis afin de guider la recherche documentaire liée au phénomène d'intérêt. Ces concepts ont été retenus en lien avec le but, la population cible et le contexte de l'étude. Ensuite, plusieurs mots clés ont été identifiés, modifiés ou traduits en anglais afin de faciliter les recherches dans les bases de données choisies. Dans le cadre de cette étude, voici les mots clés utilisés :

Proches aidants d'origine immigrante:

-Français : aidants naturels [OR] aidants familiaux [OR] soignants [OR] proches.

-Anglais: family care givers [OR] informal caregivers [OR] ethnics care givers [OR] [OR] immigrants [OR] foreign care givers.

Démence de type Alzheimer:

- Français: maladie d'Alzheimer [OR] démence de type Alzheimer [OR] démence [OR] démence de type apparenté à la démence de type Alzheimer.

Anglais: Alzheimer's disease [OR] dementia [OR] Alzheimer [OR] Alzheimer's disease and related dementias.

Culture :

- Français : valeurs [OR] croyances [OR] groupes [OR] ethnies.

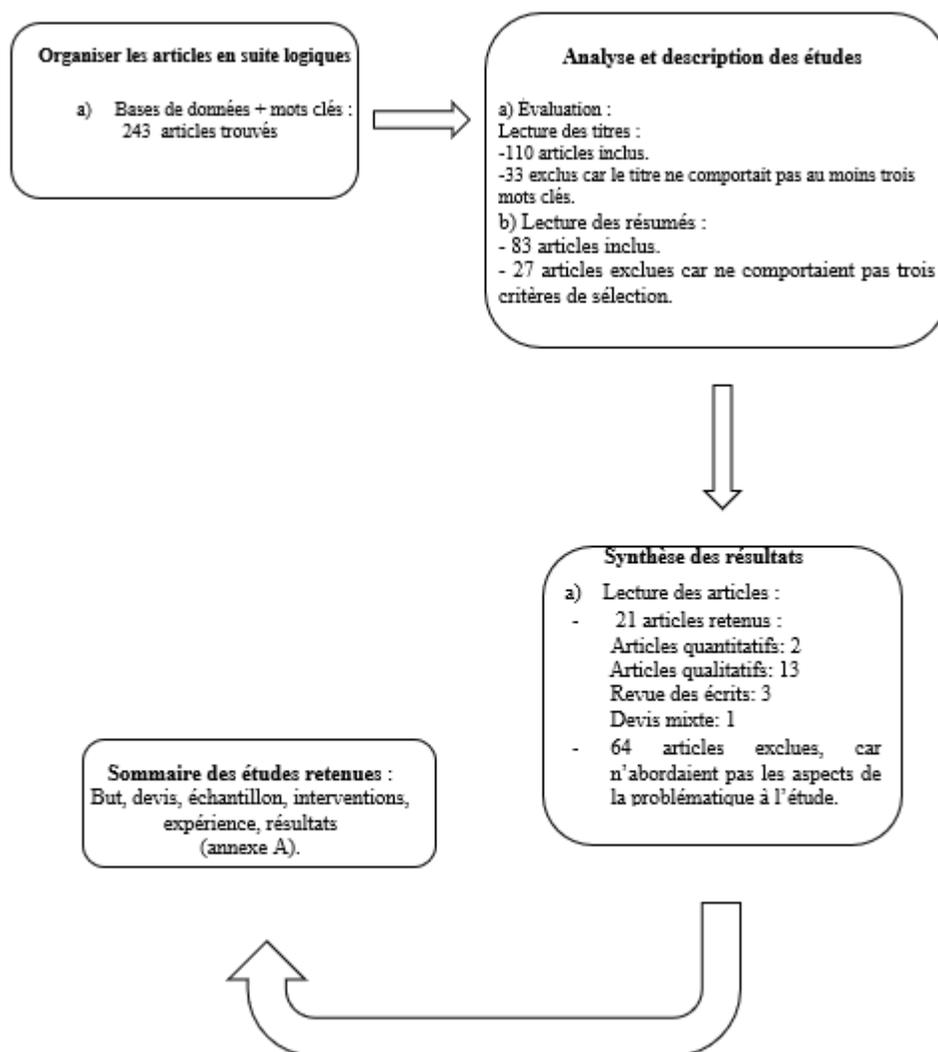
- Anglais: culture [OR] values [OR] beliefs [OR] groups [OR] ethnies [OR] ethnoracial groups.

Ces mots clés ont été validés par le bibliothécaire attitrés au département des Sciences infirmières et introduits dans différentes bases de données : *CINAHL*, *MEDLINE*, *PSYarticles*, *Scopus*, *Cairn*, *ProQuest*, *Sage Journals*, *Dissertations & Theses*

Global. Ces bases de données ont été sélectionnées, car elles offraient des informations fiables et spécifiques sur le sujet. Afin de trier l'information fournie dans les bases de données, des critères d'inclusion ont été appliqués pour retenir des articles. Ces critères ont été élaborés dans le but d'identifier les écrits pertinents à ce sujet. Les critères étaient les suivants : 1. Les études sont réalisées entre 1998 et 2022. 2. Les études devaient comprendre au moins trois mots clés (afin d'aborder à la fois le but, la population et le contexte de l'étude) 3. Les résultats ou les conclusions des études abordent la problématique à l'étude (ex : les aspects positifs des soins prodigués aux personnes atteintes de démence par les familles: fonctionnement selon la race). 4. Les études abordent l'influence de la culture sur les proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer ou de démences apparentées.

Après un examen des différents articles selon la méthode choisie 21 articles ont été sélectionnés. Pendant la recherche documentaire, certains articles ont été exclus, car malgré le fait qu'ils abordaient au moins trois concepts, leur but, leurs résultats ou leurs conclusions n'abordent pas le sujet à l'étude. La figure qui suit détaille le processus documentaire et le tableau son résumé (totalité des études recensées en incluant le nom des auteurs, l'année de publication, le pays étudié, les concepts clés, le but de l'étude, le devis de recherche et les principaux résultats).

2- Schéma du processus documentaire



3 - Résumé de la recherche documentaire

Auteurs	But	Méthodes	Échantillon	Résultats
Aurooj & Mahmood (2021)	Explorer l'expérience de la maladie d'Alzheimer dans le contexte culturel pakistanais : une étude exploratoire.	Qualitative : Entrevues Étude phénoménologique	PA d'origine pakistanaise et personnes soignées (n=6)	Sociocentrisme est au premier plan et influence les comportements envers la maladie. Celle-ci s'exprime à travers la religion, la reconnaissance des personnes âgées, la stigmatisation et l'isolement dans la sphère familiale.
Arévalo-Flechas, & al. (2014)	Décrire la perception et l'impact psychosocial de la prestation de soins par les PA d'origine hispanique chez les patients atteints d'Alzheimer et de démences associées et les comparer à des aidants naturels non hispaniques.	Devis mixte (Questionnaires à choix multiples, échelle d'évaluation du stress, entrevues Tests statistiques, analyse de contenu.	Participants d'origine latine et non hispanique de race blanche (n=202)	-les stratégies de coping issues des valeurs culturelles ont un impact sur leur prédisposition à l'épuisement et leur rôle de PA. -Les valeurs culturelles latines (personnalisme, familisme, marianisme, machisme, respect et dignité), influencent la façon dont les PA tentent d'équilibrer le sens attribué à la prestation de soins et le devoir perçu envers la famille.
Balbim & al. (2019)	Stratégies d'adaptation utilisées par les latino-américains d'âge moyen ou plus âgés, PA de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence connexe.	Qualitative : Entrevues semi-structurées, analyse de contenu.	Participants d'origine latine (n=16)	L'origine possible des valeurs culturelles pourrait rendre certaines des stratégies d'adaptation plus répandues ou plus efficaces chez les Latinos. Les interventions efficaces visant à réduire le stress chez les soignants latino-américains devraient donner la priorité aux stratégies d'adaptation axées sur les problèmes culturellement pertinents.
Borrayo, Goldwaser, Vacha-Haase et Hepburn (2007)	Explorer l'expérience des PA latino-américains s'occupant d'ainés atteints de la maladie d'Alzheimer et de démences connexes.	Théorisation ancrée (encodage ouvert, encodage axial)	PA d'origine latine aux États-Unis (n=33) Focus groupe	L'expérience de ceux-ci en tant que PA, en plus d'être dérivé de leur culture, met l'accent sur la loyauté de ceux-ci, les liens familiaux et la façon dont ceux-ci évaluent leur responsabilité de soignant. - PA submergés par les responsabilités.
Casado, Hong et Lee (2018)	Examiner les attitudes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer chez les Américains d'origine coréenne et leurs proches afin de déterminer les facteurs qui influencent leurs attitudes	Quantitative Étude transversale, Analyse de regression logistique.	Américains d'origines coréennes souffrant de la maladie d'Alzheimer et autres Démences mixtes (n=23)	- Les attitudes face à la prestation des soins, les normes subjectives influencent les réponses face à la stigmatisation.
Calderón & Tennstedt, (1998)	Déterminer les différences dans la prise en charge chez les PA de trois ethnies différentes.	Qualitative ethnographique Entrevues	18 PA blancs (n=4), Afro-Américains(n=6) et Portoricains (n=8). Entrevues, analyses thématiques.	La responsabilité familiale étant élevée chez les minorités telles que les Afro-Américains et ceux d'origine latine celle-ci, entraîne une plus grande obligation de soigner les membres plus âgés. -Le rôle de PA et la prédisposition au stress différent selon les cultures et le sexe.

Chin, Negash et Hamilton (2011)	Examiner l'impact des différences ethnoraciales dans le dépistage et la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez populations latines et afro-américaines aux États-Unis.	Revue de systématique des écrits	n = 90	Les facteurs culturels (perception sur ce qu'est le vieillissement normal et ce qui ne l'est pas, le manque d'accès adéquat aux soins médicaux et le manque de confiance des groupes minoritaires envers les professionnels de la santé), peuvent influencer sur le diagnostic, l'approche et l'accompagnement des proches aidants et des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.
Epps, Rose et Lopez (2019),	Examiner et caractériser les réseaux familiaux d'aidants naturels afro-américains qui fournissaient des soins aux membres de la famille atteints de démence.	Qualitative Entrevue Analyse thématique	PA afro-américains (n=26) soutenant les membres de la famille atteints de démence, dont la démence de type Alzheimer (n=18).	Trois thèmes principaux: la complexité, le familisme et la religiosité définissent mieux le fonctionnement de ces PA avec la personne soignée.
Herrmann et al. (2018)	Examiner la dernière décennie (janvier 2004 à décembre 2015) de recherche mondiale sur la stigmatisation liée à la démence.	Revue systématique	n=51	Les attitudes stigmatisantes sont causées par : faible connaissance de la maladie, peu de contact avec des personnes atteintes de démence, le sexe (les hommes), les personnes plus jeunes et dans le contexte de l'ethnicité et de la culture.
Hinton et al. (2000)	Examiner l'impact des conceptions de la santé, du vieillissement et de la démence façonnées par la culture sur le processus de recrutement pour la recherche.	Qualitative Analyse secondaire Entrevues semi-structurées Analyse de notes de terrain	Familles chinoises dans la région de Boston aux États-Unis (n=25)	Le rôle du PA peut être façonné par la vision culturelle du soignant et de la personne soignée. La démence est considérée comme faisant partie du processus de vieillissement. - La participation à la recherche est considérée comme potentiellement dangereuse. - La maladie d'Alzheimer est une source de stigmatisation sociale qui amène les familles à fuir le diagnostic formel et la participation à la recherche - La recherche n'offre aucun avantage direct aux participants.
Ivey et al. (2013)	Examiner l'expérience et les préoccupations des PA de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.	Qualitative Approche phénoménologique Analyse thématique et comparative Groupe de discussion	Deux groupes ethniques d'origine philippine et non hispanique de race blanche aux États-Unis (n=75),	- Les interactions familiales, la définition de la maladie, du rôle de PA, la perception à l'égard de la maladie sont influencés par les valeurs culturelles et la piété filiale. - Expériences et préoccupations des deux groupes à l'étude sont liées aux symptômes des bénéficiaires -Le rôle positif de la prestation de soin. -Différences dans les expériences et les perceptions selon l'appartenance ethnique.
Mc Lennon & al. (2018)	Comprendre l'expérience de filles afro-américaines s'occupant de parents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence mixtes.	Qualitative	Filles PA Américaine d'origine africaines n=12	-Les comportements des soignés, les problèmes d'intégration, la culture et les valeurs familiales caractérisent leur rôle de PA. -Les filles vivent dans une cellule familiale intergénérationnelle qui les permet de miser sur les atouts culturels, les valeurs familiales pour donner des soins à leurs proches, traverser les difficultés et répondre au stress.
Roth, Huang, Dilworth-	Examiner les aspects positifs des soins	Quantitative Questionnaire, échelles,	Hispaniques (n=212) et Afro-	-Les valeurs et les croyances culturelles servent de lunettes à travers lesquelles l'expérience de

(2014)	prodigués aux personnes atteintes de démence par les familles: fonctionnement selon la race.	Régression logistique	Américains (211) et Américains de race blanche (n=219)	la prestation de soins façonne à la fois les difficultés perçues en tant que PA et les effets positifs potentiels. Ces PA évaluent leurs expériences de PA de façon positive.
Rosendahl et al. (2016)	Explorer et décrire les expériences des membres de la famille et des professionnels soignants concernant les soins fournis aux immigrants atteints de démence dans des foyers de groupe en Suède.	Étude exploratoire Qualitative	PA (n=5) et professionnels de la santé (=9) souffrant de démence d'origine finlandaise, estonienne, hongroise et Islandaise Entrevue semi-structurée	- Les PA d'origine immigrante aident à la communication des soignés avec les professionnels de la santé.
Scharlach et al. (2006)	Examiner les variations culturelles dans les expériences de prestation de soins, les valeurs et croyances connexes, les pratiques de soins et les facteurs ayant contribué aux décisions concernant l'utilisation des services de soutien aux PA.	Qualitative Groupe de discussion Discussion semi- structurée	Huit groupes de discussion composé d'Afro-Américains, chinois, philippin, coréen, amérindien, hispanique, russe)	-L'identité culturelle et les liens familiaux sont un obstacle à l'utilisation des ressources -Approche centrée sur la famille -La prestation de soins de la famille diffère selon les groupes raciaux et ethniques.
Sun et al. (2014),	Revue des études empiriques sur l'influence de l'appartenance ethnique et de la culture sur la démence chez les Américains d'origine chinoise.	Revue des écrits	n=80	-Les croyances des PA concernant la démence et les liens familiaux sont mis en avant par la pratique de la piété filiale, qui influencent les attitudes lorsque ceux- ci recherchent de l'aide, de l'information sur le diagnostic et l'utilisation de services formels. - Les croyances culturelles ont un impact sur des éléments clés du processus de prestation de soins et sur la prédisposition au stress, l'utilisation des stratégies d'adaptation et le soutien informel et formel.
Van Wezel et al. (2016)	Décrire le point de vue des femmes d'origine créole surinamaïse, turque, marocaine concernant la prise en charge d'un membre de la famille ou d'un proche atteint de démence.	Étude ethnographique Entrevues semi-structurées individuelles et groupe de discussion Analyse qualitative des entrevues	PA d'origine créole (n=11), turque (n=16) et marocaine (n=40) en Nouvelle-Zélande	Tâche à accomplie avec respect et amour -Le rôle de proche aidant est imposé par la culture et la religion et surtout dédié aux femmes - Les soins familiaux sont supérieurs à ceux des professionnels de la santé à cause des valeurs culturelles -le rôle de PA est satisfaisant, même s'il est épuisant -Le rôle de proche aidant permet d'être apprécié et respecté dans la communauté.

Vickrey et al. (2007)	Examiner les différences de contexte de soins et les effets de la détresse psychologique entre les PA non immigrants et les immigrants en Israël afin d'identifier les différences par type de relation; et les facteurs liés à la détresse psychologique.	Qualitative Groupe de discussion comparatif	Non-immigrants n=213, immigrants n=206),	-Les antécédents socioculturels et le rôle déterminent le type de soins et les ressources psychosociales lors de détresse psychologique. -La stigmatisation, la prestation de soins, la spiritualité, la religion, les barrières linguistiques, la détresse psychologique et la discrimination envers la démence diffèrent selon les groupes ethniques (respect des aînés, devoir familial.
Williams & al. (2021)	Explorer comment les normes culturelles des Samoa influencent les attitudes, les connaissances et les choix des soignants de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.	Devis mixte : Quantitatif : Enquêtes Groupes de discussion, entrevues	Quantitatif : enquête (n=80) Qualitatif : groupes de discussion (n=54), professionnels de la santé (n=26)	La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du vieillissement normal. Il existe un écart entre les normes imposées par la culture (respect des aînés, devoir familial...) et le langage courant utilisé pour décrire la démence de type Alzheimer.
Zhan, (2004).	Examiner les expériences des soignants américains d'origine chinoise qui s'occupent des membres de la famille atteints de la démence de type d'Alzheimer.	Qualitative Théorisation ancrée Entrevues semi-structurées et questions ouvertes	Familles (n=4) Entrevues	-Obstacles ethnoculturels et structurels rencontrés par les proches aidants chinois : stigmatisation, manque de connaissances sur la démence de type Alzheimer, manque de services adaptés sur le plan culturel et linguistique, interactions négatives avec les prestataires de soins de santé. - Le rôle de PA peut être modifié ou amplifié par l'expérience d'immigrant et entraîner la fatigue, la colère, la culpabilité, les besoins personnels inexprimés et l'isolement social.

Appendice B

1- Les préconceptions de l'étudiante chercheuse en regard du phénomène

Avant de débiter ce projet de recherche, travaillant dans le domaine de la santé depuis quelques années à titre d'infirmière, j'ai été souvent en contact avec des PA. Ainsi, j'ai pu définir le PA comme une personne qui apporte son aide ou qui prend soin d'une autre personne ayant un problème de santé, physique, mentale ou intellectuelle. Cependant, être PA d'une personne ayant un problème de santé telle que la DTA demande de s'occuper d'une personne ayant un problème de santé qui altèrent à la fois ses capacités mentales et physiques. Ceci augmente la complexité et la charge de travail non seulement pour le personnel soignant, mais également pour le PA. Le rôle de PA, peu importe le type de milieu (hospitalier, hébergement ou domicile) bien que complexe; est primordial. Ce rôle se traduit dans la conception du rôle de PA; la signification que celui-ci donne à son expérience et son cheminement. En effet, celui-ci doit prendre des décisions qui tiennent compte non seulement des soins à offrir, mais également qui respectent la dignité et la qualité de vie de la personne soignée.

Selon moi, les PA d'origine immigrante et surtout ceux s'occupant d'une personne souffrant de DTA doivent faire face à de nombreux défis au quotidien qui ont un impact sur leur capacité à s'adapter à leur environnement et à prendre soin de leurs proches.

2- Croyances et valeurs de l'étudiante au regard du phénomène

Je crois que les PA sont d'une aide précieuse lorsqu'il s'agit d'apporter des soins à des personnes souffrant de DTA. Chaque PA est unique et son expérience aussi. Bien que

l'altération de la santé PA soit l'un des facteurs qui augmentent le risque d'institutionnalisation de la personne soignée, la prise en charge par un proche dans un contexte autre que celui hospitalier a un effet positif sur les capacités fonctionnelles et émotionnelles, contrairement au contexte institutionnel qui est souvent axé sur les soins. Cependant ce rôle n'est pas toujours valorisé à sa juste valeur et je vois quotidiennement des PA qui sont épuisés et demandent à avoir du soutien ou de l'aide tant la tâche est colossale.

Avant de débiter je crois que mes différentes expériences (professionnelle et personnelle) me permettent d'avoir un aperçu de l'expérience des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA, notamment parce que je suis moi-même d'origine immigrante, en plus de côtoyer cette clientèle quotidiennement au travail. De plus, j'ai moi-même été PA de mon père décédé pendant la rédaction de ce mémoire. De ce fait, plusieurs valeurs ont toujours guidé mon rôle et mon regard vis-à-vis des PA. Ces principales valeurs sont celles qui encadrent mon champ de pratique en tant qu'infirmière, mais également celles issues de l'éducation que j'ai reçue et celles que j'ai bâties en me basant sur mes expériences personnelles. C'est dans cet ordre d'idée que j'adhère à la philosophie de Parse qui je crois sera en mesure de me permettre de comprendre l'expérience des PA d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de DTA qui tout au long de leur processus doivent s'adapter à la fois à leur environnement, mais également aux différentes étapes de la maladie et aux choix de la personne soignée.

Appendice C

Approbation éthique UQO



Le 10 octobre 2019

À l'attention de :
Crescence Nathalie MATSIGANG.P
Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche

Projet : 2020-613

Titre du projet de recherche : Comprendre l'expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer.

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQO est par conséquent émis en date du 10 octobre 2019. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire F9 - Suivi continu. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

10 octobre 2020.

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire F8 - Modification de projet et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire F10 - Rapport final.

Notez qu'en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.

Le CER de l'UQO



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Projet # : 2020-613

Titre du projet de recherche : Comprendre l'expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer.

Chercheur principal :

Crescence Nathalie MATSIGANG.P,
Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche :

Louise Bélanger
Professeure, Université du Québec en Outaouais

Date d'approbation du projet : 10 octobre 2019

Date d'entrée en vigueur du certificat : 10 octobre 2019

Date d'échéance du certificat : 10 octobre 2020

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'André Durivage', is written over a light blue circular stamp.

André Durivage
Président du CER de l'UQO

Appendice D

Approbation éthique du CISSSO



Direction générale

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Le 20 février 2020

Madame Louise Bélanger
Chercheuse principale
Université du Québec en Outaouais
louise.belanger@uqo.ca

Madame Nathalie Matsigang
Étudiante chercheuse
Université du Québec en Outaouais
matc15@uqo.ca

OBJET : Approbation finale

N/Référence : Projet 2019-289_160

V/Référence : « Comprendre l'expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer »

Mesdames,

En suivi de l'analyse du projet précité et considérant la recommandation positive du Comité d'éthique de la recherche (CÉR), en comité de révision déléguée, la direction générale autorise le projet.

De plus, l'examen de la convenance institutionnelle par la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées est terminé et est jugé satisfaisant.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet de recherche et nous vous prions de recevoir, Mesdames, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

La présidente-directrice générale,



Josée Filion

Appendice E

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT¹

PROCHE AIDANT

Titre du projet

L'expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer.

Chercheuse principale	Louise Bélanger, inf. PhD,	Professeure agrégée, Département des Sciences infirmières, université du Québec en Outaouais.
Co-chercheuse	Nathalie Matsigang, inf., Bsc,	Étudiante au deuxième cycle en Sciences infirmières à l'université du Québec en Outaouais.

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante chercheuse principale et à lui demander de vous expliquer tout renseignement qui n'est pas clair. Le proche aidant fait référence à une personne de la famille ou un ami qui prend soin régulièrement de la personne malade.

Nature et objectifs du projet

La population mondiale est vieillissante. Plus une personne est âgée, plus le risque qu'elle développe une démence augmente. La démence de type Alzheimer est la forme la plus courante de démences. La prise en charge de cette maladie requiert de nombreux défis et responsabilités de la part de la personne malade et de ces proches. Ce fardeau est encore plus grand dans un contexte d'immigration. Comme les autres proches aidants, ceux-ci offrent à la personne soignée des soins de qualité qui respectent sa santé et sa dignité, tout en faisant face à plusieurs autres défis. Le but de ce projet est de comprendre comment les proches aidants d'origine immigrante arrivent à offrir à leurs proches souffrant de démence de type Alzheimer des soins adaptés malgré les défis occasionnés par leur processus d'immigration. Ce projet de recherche s'avère important dans la mesure où elle pourrait apporter de nouvelles connaissances qui serviraient à améliorer l'approche et l'accompagnement des personnes souffrant de démence de type Alzheimer et leurs proches et tout particulièrement celles d'origine immigrante.

¹ L'expression « sujet de recherche » couvre la notion de participant à un projet de recherche. Le genre masculin, employé pour alléger le texte, désigne autant les femmes que les hommes.

Modalités de participation au projet de recherche

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette étude, vous aurez à signer un formulaire de consentement après avoir pris connaissance du projet et, par la suite, à remplir un questionnaire sociodémographique. Vous aurez également à participer à un entretien d'environ 60 à 90 minutes, qui sera enregistré(e) à l'aide d'un enregistreur audionumérique lors de l'entretien, lequel se déroulera dans un lieu qui vous conviendra.

Conditions de participation :

- Avoir 18 ans et plus,
- Être d'origine immigrante
- Être proche aidant d'une personne souffrant de démence de type Alzheimer,
- Parler et comprendre le français,
- Vouloir participer à l'étude et partager son expérience.

Confidentialité

Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront collectés. Ces renseignements peuvent comprendre des informations personnelles telles que votre nom, votre âge, votre sexe, votre lien avec votre proche, votre lieu de résidence, le type de soutien fourni à votre proche, la fréquence du soutien, la qualité de vos relations avec votre proche et avec les professionnels de la santé que vous avez consultés pour votre proche, votre travail.

Tous les renseignements recueillis durant les entrevues demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée uniquement par l'étudiante chercheuse. Les enregistrements des entrevues seront quant à eux mis sous clé dans un local dont seule celle-ci aura accès. De plus, l'ordinateur utilisé par l'étudiante chercheuse pour sera verrouillé par un mot de passe qui sera connu par elle seule. Toutes les données recueillies seront codées au cours de la démarche de transcription, d'analyse et de transmission des résultats, de sorte que les participants ne puissent pas être reconnus ni rattachés à certains extraits de verbatim. La clé des codes donnés à chaque participant sera conservée dans un tiroir, différent de celui où seront conservées les données collectées et accessible seulement par l'étudiante chercheuse. De plus, des mises à jour et un antivirus seront utilisées fréquemment pour nettoyer le système et limiter le plus possible l'accès aux données. L'étudiante chercheuse du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de présentations scientifiques locales, nationales et internationales, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Ces données seront conservées pendant sept ans par la chercheuse principale. Tous les enregistrements et les données seront par la suite détruits (élimination et effacement des données papiers et électroniques de façon sécuritaire selon les normes en vigueur)¹.

Inconvénients associés au projet de recherche

Votre participation à ce projet de recherche pourrait occasionner quelques inconvénients liés au temps consacré à l'entrevue, aux émotions que pourrait engendrer la description de votre expérience, la détresse psychologique ou émotionnelle, l'introspection, la colère, l'embarras. Dans ce cas, vous pourrez communiquer avec l'étudiante chercheuse pour obtenir du soutien ou vous référer à la liste de ressources ci-joint.

¹ Université du Québec à Montréal (2019), Guide de bonnes pratiques pour la sécurité informatique des données de recherche. <https://cerpe.uqam.ca/documentation-et-liens-utiles/faq>.

Avantages à participer au projet

Les résultats obtenus par ce projet pourraient aider des proches aidants ayant des problèmes similaires et bonifier la formation continue des infirmières dans l'accompagnement des proches aidants souffrant de démence de type Alzheimer.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiante chercheuse ou la chercheuse principale de ce projet de recherche et les données recueillies vous concernant ne seront pas utilisées dans le cadre de la recherche et détruites.

L'étudiante chercheuse ou la chercheuse principale du projet de recherche peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les exigences du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement ou par écrit.

Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires et seront détruit par la suite selon les mêmes procédures.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

Aucune indemnisation n'est prévue. En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet au numéro suivant :

Nathalie Matsigang

Téléphone : **819 328 8848**

Courriel: matc15@uqo.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services aux coordonnées suivantes :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

105, boulevard Sacré-Cœur

Gatineau (Québec) J8X 1C5

Téléphone: 819 771-4179 (sans frais : 1 844 771-4179)

Télécopieur : 819 771-7611

Courriel : commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de l'Outaouais a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche. Si vous désirez obtenir des informations supplémentaires pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez joindre le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes :

Comité d'éthique de la recherche (CÉR)

CISSS de l'Outaouais

124, rue Lois, bureau 214

Gatineau (Québec) J8Y 3R7

Téléphone: 819 770-6528, poste 339199

Courriel: 07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

L'expérience des proches aidants d'origine immigrante s'occupant de personnes souffrant de démence de type Alzheimer.

Consentement du sujet de recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens à être enregistré durant l'entrevue.

Nom du sujet de recherche

Date

Signature du sujet de recherche

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom du sujet de recherche

Signature du sujet de recherche

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie que j'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que je lui ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom du chercheur responsable du projet de recherche

Signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

Listes des ressources

L'Appui pour les proches aidants d'ainés.

92 boulevard saint Raymond, bureau 203, Gatineau, J8Y 1S7.

Téléphone :819 205 7705

Courriel : administration@lappuioutaouais.org

Site web: www.lappui.org/outaouais.org

Ligne info-aidant (L'Appui)

Téléphone: 1-855-852-7784 (sans frais)

Site Web: www.lappui.org/Trouver-des-ressources/service-info-aidant

Société d'Alzheimer de l'Outaouais

440 Boulevard Maloney Ouest, Gatineau, J8P 3W1

Téléphone : 819 777-4232

Sans frais : 1 877-777-0888

Courriel: Saoq@saop.org

Site web: www.saoq.wpengine.com/publications/

Centre d'entraide aux aînés - Groupe de partage

331 boul. de la Cité-des-Jeunes, bureau #101, Gatineau, QC. J8Y-6T3

Lieu des rencontres: 331 boul. de la Cité-des-Jeunes (salle #107)

Fréquence des rencontres:

Le 2e mercredi du mois de 13 h à 15 h (septembre à juin)

Personne(s) ressource(s):

Rosa Monteiro (819-771-6609 poste 125)

Courriel: rosacea@videotron.ca

www.entraideauxaines.ca

Appendice F

Formulaire sociodémographique

Veillez remplir le formulaire et répondre aux questions qui suivent. Les informations que vous donnerez resteront confidentielles.

- ❖ Âge: _____
- ❖ Sexe : _____
- ❖ Emploi : _____
- ❖ Pays d'origine : _____
- ❖ Nombre d'années au Canada : _____
- ❖ Lien avec la personne soignée : _____
- ❖ Statut matrimonial :
 - Marié(e) :
 - En couple :
 - Divorcé (e) ou séparé (e) :
 - Veuf (ve) :
 - Célibataire :
 - Habitez-vous avec la personne soignée : Oui Non
 - Quelle aide apportez-vous à la personne soignée et à quelle fréquence?

Appendice G

Guide d'entrevue

- Que signifie pour vous votre rôle de proche aidant auprès de [nom de la personne soignée]?
- Quelle influence votre culture (p.ex. croyances, valeurs, habitudes) a-t-elle sur votre rôle de proche aidant?
- Qu'est-ce qui vous aide à jouer ou assumer votre rôle de proche aidant ?
- Qu'est-ce qui ne vous aide pas à jouer ou assumer votre rôle de proche aidant?
- Qu'est-ce qui est plus difficile pour vous ?
- Qu'est-ce qui est plus facile?
- Quels sont les moyens que vous utilisez pour faire face aux difficultés ?
- Comment voyez-vous l'avenir ?

Appendice H

Affiche et dépliants⁸

Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de l'Outaouais
Québec 



PROCHES AIDANTS D'ORIGINE IMMIGRANTE

De personnes souffrant de démence de type Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Vous êtes proche aidant d'une personne souffrant de démence de type Alzheimer ou d'une maladie apparentée et vous souhaitez partager votre expérience et améliorer l'accompagnement et le soutien des proches aidants, vous pouvez le faire en participant à cette étude.

[Affiches et dépliants, version du 18 janvier 2021](#)

SI VOUS ETES INTERESSEZ
VEUILLEZ CONTACTEZ

Nathalie Matsigang

Tel : 819 328 8848

matc15@uqo.ca

⁸ Le même document servait à la fois d'affiche et de dépliant.

Appendice I

Extrait de verbatims d'un participant et formulation d'entrevue

Verbatims	Unités de signification
C'est surtout d'aller la voir et de s'assurer de ses soins. C'est à dire comme elle a l'Alzheimer elle ne reconnaît presque rien, alors je veux m'assurer qu'elle est lavée régulièrement, qu'elle a du savon qu'elle a besoin, du shampoing. Je veux être sûr qu'elle a une présence aussi avec elle.... Je veux être sûr que son linge est propre et que tout ce qui est physique. S'assure qu'il n'y a pas de violences.	Importance accordée au bien-être et à la sécurité de personne soignée.
C'est certain que c'est la famille en général...alors moi-même j'ai six enfants, tout le sens familial, on doit s'entraider entre nous. Des amis oui on en a ça part ça vient... la famille, en revanche ça reste... Si on ne prend pas soin des uns des autres dans la famille qui va prendre soin de nous.	Lien familial comme moteur d'entraide entre les générations. Importance de donner au suivant.
Je ne peux pas dire qu'il y a grand-chose, je veux dire, là où elle est je sais qu'elle a des soins, il y a du personnel pour en prendre soin...je ne vois rien de plus. C'est certain je reviens encore à la famille c'est le plus important. Moi ma mère va avoir 89 ans, moi je si je ne peux pas aller la voir, mes enfants sont là, s'il y a quelque chose ils vont y aller...le soutien familial.	Vision de l'avenir qui ne s'arrête pas avec la maladie du proche, mais qui continue avec l'entraide et le soutien familial.
Je vois la situation comme c'est présentement. Il n'y a pas d'autres étapes après. C'est la dernière étape. Vous vous vivez dans le présent. Ce qu'on voit aujourd'hui c'est ce que je vois pour demain...dans six mois. C'est l'aide de ma famille comme il le font la ...mes amis. Il n'y a pas rien d'autre.	Importance de vivre dans le présent.
Ce que vous êtes dites c'est que ce qui influence vraiment votre signification ou Votre rôle en tant que proche aidant ce serait le lien familial? Mme A : oui, beaucoup.	Le lien familial détermine la signification en tant que proche aidant dans sa culture.
C'est certain qu'au niveau de la langue, cela n'a pas été facile. Ma mère est rendue à un point où elle ne comprend pas alors...mais il y a eu un certain temps ...quand ils sont entre les deux et qu'elle se mettait à parler en portugais et que là il n'y avait personne qui la comprenait, mais là c'était difficile. J'ai quand même autre chose dans la vie, j'ai un mari, j'ai une fille handicapée alors il faut que je sois à la maison aussi. Dernièrement, j'étais à temps plein au travail (moi je suis enseignante), je ne peux pas tout simplement laisser ma classe et m'en aller il faut que je trouve une remplaçante, ben c'était difficile de me rendre à l'hôpital. Il faut que je trouve quelqu'un pour me remplacer.	La langue d'origine de la personne malade, les obligations personnelles et professionnelles du PA peuvent être une entrave à son rôle.
Au CHSLD où elle est présentement, le monde est très gentil, travaillant, très aidant, on n'a pas vu qu'il y avait des lacunes, de négligences.	Reconnaissance du travail fourni par les professionnels de la santé.

Appendice J

Unités de signification selon les participants

Thèmes	Participants
Sécurité, confort et choix de la personne soignée selon sa culture d'origine	
Assurer le confort, le bien-être et la sécurité de la personne	P1 P2 P3 P4 P5 P6
Faire ce que la personne malade désire	P6
Importance de vivre dans le présent	P1
S'adapter aux étapes de la maladie	P1 P2 P4 P6
Importance respecter les choix et la manière dont la personne veut vivre sa maladie selon sa culture	P1 P2 P3 P4 P5 P6
Les valeurs, croyances personnelles et familiales influencent les liens familiaux, la prise en charge de la personne soignée et le rôle du PA	
Importance des valeurs familiales, personnelles, des croyances issues du pays d'origine	P1 P2 P3 P4 P5 P6
Influence des valeurs et des coutumes du pays d'origine sur la prise en charge de la personne malade par le PA	P1 P2 P3 P4 P6
Le lien familial détermine la signification en tant que PA dans sa culture	P1 P2 P3 P4 P5 P6
Influence de la condition de la personne malade sur les interactions familiales	P1 P4 P6
La source de motivation et le support du PA d'origine immigrante sont issus de sa filiation et de son origine	
Sens du devoir en lien avec la filiation et l'origine	P1 P2 P3 P4 P5 P6
Importance de la famille en tant que support pour le proche aidant et le malade	P1 P2 P3 P4 P5 P6
Importance de redonner au suivant et valorisation du rôle du PA basée sur la culture	
Soutenir un proche est signe d'amour et une manière de redonner ce qu'on a reçu	P1 P4 P6
Dévotion envers les parents, lien familial comme moteur d'entraide entre les générations	P1 P3 P4 P5 P6
Soutenir un proche est signe d'amour et une manière de redonner ce qu'on a reçu	P3 P4 P5 P6

Continuer d'aller de l'avant malgré l'adversité exacerbé par le sens du devoir issu de sa culture d'origine	
Perception de différents facteurs liés à la maladie, à l'environnement, à la langue ou personnels peut influencer de façon négative son rôle de proche aidant	P1 P3 P4 P5 P6 P1 P5 P6
Douleur du PA face à l'adversité, vivre une journée à la fois	P1 P3 P4 P5 P6
Difficulté de concilier rôle de PA et les autres obligations de la vie quotidienne	

Appendice K

Diagramme représentant les thèmes

